



**ESTUDI SOBRE ELS CONEIXEMENTS I ACTITUDS ENVERS
L'EUTANÀSIA EN ESTUDIANTS DEL GRAU D'INFERMERIA I
PROFESSIONALS D'INFERMERIA**



Treball Final de Grau
PROJECTE DE RECERCA

ANNA CAPALLERA MARTÍNEZ
Tutor: Dr. David Cámara Liébana
Grau en Infermeria
Universitat de Girona
Curs acadèmic 2020-2021

AGRAÏMENTS

Al tutor d'aquest treball, en David, per ajudar a donar forma a les meves idees i encaminar-me en el procés des del primer moment fins al final del projecte.

Als companys i companyes del Grau, amb qui he après i entès que la Infermeria és amor, passió i evolució. Gràcies per compartir aquest viatge, ple d'inquietuds, alegries i un munt d'experiències que ens han fet créixer.

A la meva parella, en Luismi, per la paciència, suport i ànims al llarg d'aquests anys.

I, per últim, als meus pares, en Jordi i la Maria, per haver-me animat i donat l'impuls de seguir estudiant i començar una de les etapes més enriquidores que he viscut fins el moment. Perquè han suportat els meus nervis, estrès i cansament. Per haver confiat en mi, fins i tot quan ni jo mateixa creia en les meves possibilitats. I per ser imprescindibles.

ÍNDEX

RESUM CIENTÍFIC	7
ÍNDEX D'ABREVIATURES	9
ÍNDEX DE TAULES	10
1. MARC TEÒRIC	11
1.1. Introducció	11
1.1.1. Antropologia de la mort	11
1.1.2. Morir dignament	12
1.2. La persona en situació terminal	14
1.2.1. Malaltia terminal, malaltia terminal avançada, situació d'agonia/d'últims dies	14
1.3. La persona front el patiment i la mort	15
1.3.1. Domini físic	16
1.3.2. Domini psicològic/emocional	16
1.3.3. Domini social	17
1.3.4. Domini existencial/espiritual	17
1.4. Professionals d'infermeria i acompanyament en el procés de mort	18
1.4.1. Les cures pal·liatives	18
1.4.1.1. Origen de les cures pal·liatives	18
1.4.1.2. Definició de cures pal·liatives	19
1.4.1.3. Objectius i bases de la terapèutica	20
1.4.1.4. Instruments bàsics	21
1.4.2. L'eutanàsia	22
1.4.2.1. Antecedents històrics	22
1.4.2.2. Casos mediàtics a Espanya	26
1.4.2.3. Marc conceptual	27
1.4.2.3.1. Definició d'eutanàsia	27
1.4.2.3.2. Terminologia relacionada: ortotanàsia, distanàsia, limitació de l'esforç terapèutic i rebuig del tractament	29
1.4.2.4. Marc legal	31
1.4.2.4.1. A nivell mundial	31

1.4.2.4.1.1. Estats Units (EEUU)	31
1.4.2.4.1.2. Canadà	31
1.4.2.4.1.3. Colòmbia	32
1.4.2.4.1.4. Austràlia	32
1.4.2.4.1.5. Nova Zelanda	33
1.4.2.4.2. A nivell europeu	33
1.4.2.4.2.1. Bèlgica	33
1.4.2.4.2.2. Luxemburg	34
1.4.2.4.2.3. Holanda	34
1.4.2.4.2.4. Alemanya	35
1.4.2.4.2.5. Suïssa	35
1.4.2.4.3. A Espanya	35
1.4.2.5. Marc ètic	38
1.4.2.5.1. Bioètica i eutanàsia	38
1.4.2.5.2. Arguments a favor i en contra de la legalització de l'eutanàsia	40
1.4.2.5.2.1. Arguments a favor de la legalització de l'eutanàsia	40
1.4.2.5.2.2. Arguments en contra de la legalització de l'eutanàsia	41
1.4.2.6. Infermeria i eutanàsia	42
1.4.2.6.1. Rol d'infermeria en el procés d'eutanàsia	43
1.4.2.6.2. Factors que influeixen en les actituds i percepcions infermeres front l'eutanàsia	44
1.4.2.6.3. Efecte psicològic i emocional de l'eutanàsia en el personal sanitari d'infermeria	46
2. BIBLIOGRAFIA	49
3. JUSTIFICACIÓ	62
4. HIPÒTESIS I OBJECTIUS	63
4.1. Hipòtesis	63
4.2. Objectius	63
4.2.1. Objectius generals	63
4.2.2. Objectius específics	63
5. MATERIAL I MÈTODES	65
5.1. Disseny	65

5.2.	Àmbit de l'estudi	65
5.3.	Població d'estudi i selecció de la mostra	66
5.3.1.	Criteris d'inclusió	66
5.3.2.	Criteris exclusió	66
5.4.	Recollida de dades i instrument de mesura	68
5.5.	Variables d'estudi	69
5.6.	Procediment	76
5.7.	Anàlisi dels resultats	78
5.8.	Consideracions ètiques	79
5.9.	Limitacions de l'estudi	80
5.10.	Implicacions per la pràctica clínica	80
5.11.	Futures línies d'investigació	81
6.	<i>CRONOGRAMA</i>	82
7.	<i>PRESSUPOST ECONÒMIC</i>	83
8.	<i>ANNEXES</i>	86
	Annex 1. Model d'enquesta dels i les estudiants del Grau d'Infermeria	87
	Annex 2. Model d'enquesta dels i les professionals d'infermeria ja graduats/des o llicenciats/des	94
	Annex 3. Full d'informació als i les participants (català)	101
	Annex 4. Full d'informació als i les participants (castellà)	104
	Annex 5. Consentiment informat (català)	107
	Annex 6. Consentiment informat (castellà)	108
	Annex 7. Formulari de sol·licitud al Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de la UdG	109
	Annex 8. Carta de sol·licitud al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària.	112

RESUM CIENTÍFIC

Resum:

INTRODUCCIÓ. Després d'estar molt temps en el punt de mira, el Congrés dels Diputats ha donat llum verda a la Llei de l'eutanàsia, per la qual cosa d'aquí poc aquesta pràctica es convertirà en una realitat al nostre país. Degut a la posició específica que ocupen avui en dia els i les professionals d'infermeria en relació a la cura de pacients terminals i pal·liatius, i tenint en compte que als països on l'eutanàsia ja està legalitzada aquest col·lectiu desenvolupa un paper clau i únic, de ben segur que la seva implicació en aquest procés serà indispensable.

OBJECTIUS. La finalitat principal del projecte és la de saber quins són els coneixements sobre l'eutanàsia i els seus conflictes bioètics, actituds i suport d'aquesta pràctica, per part dels i les estudiants del Grau d'Infermeria i dels i les professionals d'infermeria graduats/des o llicenciats/des.

DISSENY I METODOLOGIA D'ESTUDI. Es realitzarà un estudi observacional descriptiu i transversal, amb metodologia quantitativa. Aquest es durà a terme el curs acadèmic 2021-2022 a la Facultat d'Infermeria de la Universitat de Girona (UdG) i a les diferents Unitats d'Hospitalització de l'Hospital Santa Caterina (Salt). S'han dissenyat dos models d'un qüestionari estructurat i autoadministrat: un per la mostra d'estudiants i un altre pels professionals ja graduats/des o llicenciats/des. S'estudiaran diferents variables sociodemogràfiques, els coneixements relacionats amb l'eutanàsia i conflictes bioètics i, finalment, les actituds i suport de la pràctica de l'eutanàsia a través de dos qüestionaris ja validats a la població espanyola: la versió espanyola de la Euthanasia Attitude Scale (EAS), la EAS-ES; i de la Attitude Towards Euthanasia Scale (ATE), la Escala de Actitudes hacia la Eutanasia. Totes les dades s'analitzaran mitjançant el Software estadístic «IBM SPSS Statistics ® 27.0».

PARAULES CLAU: eutanàsia, mort digna, bioètica, coneixements, actituds, infermeria.

Abstract:

BACKGROUND. After being in the spotlight for a long time, the Congress of Deputies of Spain has given the green light to the Euthanasia Law; therefore, this practice will soon become a reality in our country. Due to the specific position that professional nurses occupy today in relation to the care of terminal and palliative patients, and taking into account that this group develops a key and unique role in the countries where euthanasia is already legalized, surely their involvement in this process will be essential.

OBJECTIVES. The main purpose of the project is to learn, on the part of Nursing degree students and graduate or licensed professional nurses, their knowledge about euthanasia and its bioethical conflicts, the attitudes and the support of this practice.

DESIGN AND METHODOLOGY. A descriptive and cross-sectional observational study will be carried out, with quantitative methodology. This will take place during the academic year 2021-2022 at the Nursing Faculty of the University of Girona (UdG) and in the different Inpatients Units of Santa Caterina Hospital (Salt). Two models of a structured and self-administered questionnaire have been designed: one for the sample of students and the other for professionals who have already graduated or licensed. Different sociodemographic variables, knowledge related to euthanasia and bioethical conflicts and, lastly, attitudes and support for the practice of euthanasia will be studied through two questionnaires already validated in the Spanish population: the Spanish version of the Euthanasia Attitude Scale (EAS), the *EAS-ES*; and the Attitude Towards Euthanasia Scale (ATE), the *Escala de Actitudes hacia la Eutanasia*. All data will be analysed using the statistical Software «IBM SPSS Statistics ® 27».

KEY WORDS: euthanasia, dignified death, bioethics, knowledge, attitudes, nursing.

ÍNDEX D'ABREVIATURES

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

OMS: Organització Mundial de la Salut.

EAPC: European Association for Palliative Care.

ELA: Esclerosi Lateral Amiotròfica.

DMD: Associació Dret A Morir Dignament.

EEUU: Estats Units.

UdG: Universitat de Girona.

ATS: Ajudants Tècnics Sanitaris.

FEP: Facultat d'Educació i Psicologia.

IAS: Institut d'Assistència Sanitària.

SISCAT: Sistema Sanitari Integral d'Utilització Pública de la Generalitat de Catalunya.

EAS: Euthanasia Attitude Scale.

ATE: Attitude Towards Euthanasia Scale.

CEIC: Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica.

ÍNDIX DE TAULES

<i>Taula 1. Variables sociodemogràfiques dels participants.....</i>	69
<i>Taula 2. Variables relacionades amb els coneixements adquirits sobre l'eutanàsia i conflictes bioètics.....</i>	71
<i>Taula 3. Variables relacionades amb el suport i actituds envers la legalització i regulació de l'eutanàsia de l'EAS-ES.</i>	75
<i>Taula 4. Variables relacionades amb el suport i actituds envers la legalització i regulació de l'eutanàsia de la Escala de Actitudes hacia la Eutanasia.</i>	76
<i>Taula 5. Cronograma amb el pla de treball i fases de l'estudi.</i>	82
<i>Taula 6. Recursos materials.....</i>	83
<i>Taula 7. Recursos per la difusió dels resultats.....</i>	84

1. MARC TEÒRIC

1.1. Introducció

1.1.1. Antropologia de la mort

La mort (i el que passa després d'ella) ha inquietat a la humanitat des de temps immemorials. És natural, quotidiana, aleatòria i universal. Tot i ser natural, avui en dia es segueix veient com una agressió o accident que ens agafa desprevinguts; quotidiana, doncs cada dia mor gent del nostre voltant i, no obstant, sempre ens sembla llunyana i aliena a nosaltres; aleatòria, ja que és impredecible i indeterminable, per la qual cosa la seguretat que tots morirem es suma i enfronta a la incertesa del quan i com; universal, perquè tot el que és viu està destinat a perir o desaparèixer, però també és única, ja que cap altra persona pot arribar a ocupar el lloc d'una altra quan arriba el moment de la seva mort (1).

El concepte de la mort és dinàmic i complex, en sintonia amb l'evolució de la mateixa societat i de la multitud d'enfocs culturals existents. Així doncs, les actituds i diferents formes d'afrontar la mort en els diferents períodes de la història reflecteixen la diversitat de pensament en base a les construccions socials de cada moment (1-6).

Per exemple, en relació a la cultura occidental, a l'alta Edat Mitjana existia l'anomenada "mort domèstica". La mort era percebuda com quelcom natural, proper i familiar, que succeïa a la llar envoltat dels més propers (família, veïns, amics...) i era viscut com "l'últim acte social" (2,3). La persona en situació terminal, conscient del seu pròxim decés, convidava als éssers estimats a reunir-se al voltant del seu llit i es realitzava l'anomenat "ritual de l'habitació". En això consistia la "bona mort", en aquella que tenia lloc acompanyada, anticipada per la persona malalta, i disposant de temps per preparar els assumptes personals, socials i espirituals (3).

Amb les idees del Judici Final, a la baixa Edat Mitjana, apareix la preocupació per la salvació a través de la realització d'obres materials i espirituals, i per poder enterrar a les persones juntament amb els seus éssers estimats a la mateixa sepultura. A més, a diferència del "comunalisme" anterior, sorgeix una major individualització de la mort, per la qual cosa aquesta etapa s'anomena "mort d'un mateix" (3).

A partir del segle XIX, l'admiració per la pròpia mort es converteix en la preocupació per la mort dels éssers estimats, és a dir, per la "mort de l'altre". Públicament es manifesta amb una expressió exagerada del dol i amb l'inici del culte als cementiris tal i com els coneixem a l'actualitat (2,3). També existia la tendència a l'ocultació de la gravetat real de l'estat del malalt per tal de protegir-lo (2).

La mort deixa de ser un fet esperat, acompanyat i acceptat amb l'arribada de la I Guerra Mundial. Comença un procés anomenat "mort prohibida", en el que la mort s'aparta de la vida quotidiana, s'elimina del llenguatge i és vista com un fenomen llunyà, estrany i vergonyós (3).

A l'actualitat, la mort segueix exclosa de la vida diària. A nivell internacional, s'ha observat un augment de la mort institucionalitzada i una disminució de la mort al domicili, de manera que el paper d'acompanyar la persona que s'està morint ha passat de familiars o sacerdots a metges i personal sanitari (5,7,8). Així doncs, la mort sol viure's als hospitals, organitzacions i/o residències com un acte privat, reservat als familiars de primer grau. A més, hi ha hagut un canvi radical en els costums i rituals funeraris i de dol, juntament amb l'aparició d'empreses especialitzades que es fan càrrec del cadàver (2,4).

Val a dir que els coneixements en el camp de la biomedicina són, en gran part, els principals responsables de la transformació de la manera en què la societat del segle XXI concep i aborda el tema de la mort. Per tant, que la mort sigui un tabú i hagi passat a segon pla no resulta tampoc estrany, doncs amb el desenvolupament de la tecnologia, àmpliament difosa amb el suport dels mitjans de comunicació, dia rere dia s'envia el missatge conforme la humanitat ha fet grans avenços en desxifrar els codis de la vida i allargar els anys de vida o mantenir les funcions vitals fins límits insospitats (8–10).

1.1.2. Morir dignament

A mesura que ha augmentat l'esperança de vida ha augmentat la població amb edat avançada, la qual cosa ha provocat una major preocupació per la qualitat de vida durant les etapes finals (10,11). Però, què s'entén per mort digna? Quins són els

components essencials que la conformen? Amb la finalitat d'entendre millor com proporcionar cures dignes al final de la vida, és necessari profunditzar i comprendre el concepte de dignitat.

A la dècada de 1950, el terme "dignitat" va començar a utilitzar-se en el context de les cures paliatives per referir-se a una nova actitud cap a la cura i condició de les persones ateses. Des de llavors, la idea de dignitat ha cobrat major importància, i salvaguardar aquest aspecte de la vida d'una persona s'ha convertit en un objectiu clau en la pràctica clínica (8).

Actualment seguim configurant una realitat del morir i la mort, doncs cada vegada apareixen més declaracions i controvèrsies entorn a la mort digna i les cures al final de la vida (10,12,13). I és que el terme de dignitat té molts significats i aplicacions potencials, perquè el final de la vida sempre està enllaçat amb les formes en què una societat veu, concep i defineix aquest final com a significatiu i satisfactori (5,6,12,14–16).

Però, a més d'expressar-se com una estructura dependent del context sociocultural, la dignitat és personal i variable.

La mort es considera una situació límit íntimament relacionada amb la trajectòria biogràfica personal, creences i actituds que s'han mantingut front la vida (2,8,17,18). És per aquest motiu, i més tractant-se la dignitat d'un dret humà, que la meta principal i obligació ètica del personal sanitari és la d'oferir cures integrals i ajudar a viure dignament aquesta persona fins el moment de la mort, respectant els seus desigs i seguint les directrius que han marcat la seva existència (2,12,14,15,18,19).

Tot i així, nombrosos estudis han realitzat diferents investigacions amb l'objectiu de conèixer els atributs més importants, representatius i compartits del concepte de morir amb dignitat.

En aquest sentit, sovint es considera que morir dignament és morir sense dolor físic ni psíquic (8,12,14,17,19,20); amb coneixement de les dades rellevants sobre la pròpia situació clínica, a través d'una comunicació oberta sobre el diagnòstic i

pronòstic de la persona (17,19); amb la facultat i possibilitat de participar en la presa de decisions (o que es tinguin en compte les preses prèviament) per respectar la seva sensació de control en el tractament de la seva malaltia (8,12,14,16,17,19–23); mantenint sempre que es pugui l'autonomia i rol habitual (8,12,16,17,19,21,24,25) i limitant aquelles intervencions invasives que augmenten la dependència i disminueixen la qualitat de vida (8,12); facilitant l'acompanyament, comunicació i suport entre la persona i els seus éssers estimats (8,12,16,19,20,26); envoltat d'un ambient acollidor, segur i tranquil (8,12,17,26,27); i amb la possibilitat de ser acompanyat espiritualment, donant cabuda a les creences religioses, si la persona així ho desitja (8,12,14,16,17,19,20,28).

A més, cuidar amb respecte a la persona fins l'últim moment comportarà la creació, per part del personal sanitari, d'una atmosfera oberta en la que es pugui establir una confiança mútua, escoltant sense opinions preconcebudes i sent flexibles en quant a les necessitats (16,19,27).

És rellevant tenir en compte que els familiars i amics propers també experimentaran la mort amb la persona atesa. Per tant, per procurar la dignitat en el procés de mort serà important incloure a la família i amics en la provisió de cures (8,12,14,17,29).

Així doncs, com s'ha dit anteriorment, la dignitat en la mort té diferents connotacions segons la cultura en la que es troba immersa la persona, a més de variar entre individus en funció de les pròpies creences i actituds. Per aquest motiu, resulta fonamental dur a terme més investigacions que avaluïn i donin a conèixer el significat de morir amb dignitat a les diferents cultures, i que el personal que atén a la persona a la fase final de la seva vida realitzi una valoració extensa de les diferents dimensions que la conformen, per així poder desenvolupar una atenció més individualitzada i personalitzada.

1.2. La persona en situació terminal

1.2.1. Malaltia terminal, malaltia terminal avançada, situació d'agonia/d'últims dies

En l'actualitat, s'aconsella parlar de situacions clíniques al final de la vida, on la malaltia terminal es troba entre la malaltia incurable avançada i la situació d'agonia o d'últims dies (30). La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) defineix aquestes situacions de la següent manera (30,31):

- **Malaltia incurable avançada.** Malaltia de curs progressiu i gradual, amb diversos graus d'afectació de l'autonomia i de la qualitat de vida, que evolucionarà cap a la mort a mig termini. Presenta una resposta variable als tractaments específics.
- **Malaltia terminal.** Malaltia avançada en fase evolutiva i irreversible, amb símptomes múltiples, impacte emocional i pèrdua de l'autonomia en un context de fragilitat progressiva. S'estima que el pronòstic de vida és inferior a 6 mesos, i la resposta als tractaments específics és escassa o nul·la.
- **Situació d'agonia o d'últims dies.** Situació que precedeix a la mort quan aquesta es produeix de manera gradual, amb un pronòstic de vida d'hores o dies. Aquesta es caracteritza per un deteriorament físic intens, debilitat extrema, alta freqüència de trastorns cognitius i de la consciència, i dificultat de relació i ingesta.

Les situacions clíniques al final de la vida presenten una evolució de caràcter oscil·lant i produeixen una gran demanda d'atenció i suport. A més, es caracteritzen per un gran impacte emocional, amb repercussions sobre l'estructura cuidadora i una alta demanda i ús de recursos (32,33).

1.3. La persona front el patiment i la mort

Els avenços de la medicina i altres ciències afins permeten allargar els anys de vida i mantenir les funcions vitals fins límits insospitats. Això, sumat a l'envelliment de la població i al consegüent increment de persones amb malalties cròniques, fa que un número creixent de persones amb malalties degeneratives i/o irreversibles arribin a una situació terminal en un context de fragilitat i dependència (10,11). En aquest context, el desig d'accelerar la mort constitueix un fenomen complex i de creixent interès.

La investigació s'ha centrat particularment en els múltiples factors que poden desencadenar tal desig, i varis estudis suggereixen que en pacients amb una malaltia terminal avançada sorgeix com una reacció al patiment (8,34–36), entès com un fenomen multidimensional que afecta a la totalitat de la persona (35,37–39).

En aquest sentit, es destaca la influència combinada de factors relacionats amb diferents dominis, detallats a continuació.

1.3.1. Domini físic

Les persones emfatitzen la pèrdua de la funció i dolor, tot i que també refereixen altres aspectes com la fatiga, dispnea, incontinència i els deterioraments cognitius. Aquests elements acaben afectant la totalitat del ser i impedeixen l'execució i desenvolupament d'activitats que es feien amb anterioritat. Es vincula aquesta categoria, doncs, amb sentiments de pèrdua de l'autocontrol i amb l'aparició de la dependència (8,25,37–39).

1.3.2. Domini psicològic/emocional

La por i la desesperança constitueixen els dos factors principals d'aquesta categoria, estretament lligats als trastorns d'ansietat i depressió (36,40). Per una banda, la por està relacionada amb la incertesa respecte el pronòstic i el propi procés de mort, i amb el patiment futur (resultat de la pròpia consciència de deteriorament i previsió d'una mort dolorosa); per altra banda, la sensació de desesperança està associada a la mateixa naturalesa de la malaltia terminal, doncs aquesta constitueix el procés que inevitablement conduirà a la mort, generant grans sentiments d'indefensió (8,37–39). A major percepció que la situació supera els propis recursos d'afrontament i s'escapa de les possibilitats de control, major sensació d'indefensió (33).

Les persones que expressen el desig d'accelerar la mort sovint al·ludeixen també la percepció de la pèrdua de dignitat. Vinculen la dignitat a l'autonomia en la presa de decisions, capacitat per controlar les funcions físiques i entorn immediat, i al manteniment de la identitat. En aquest sentit, moltes persones experimenten una pèrdua d'identitat degut a la transformació física per la mateixa malaltia, que fa que el

cos no es reconegui com a propi, i a la vivència de certes emocions com una baixa autoestima i la vergonya per la necessitat d'ajuda dels demés (25).

Hi ha investigacions que assenyalen, fins i tot, una major implicació d'aquests factors psicològics en el desig d'accelerar la mort, sense necessàriament percebre un empitjorament dels símptomes físics (39,41).

1.3.3. Domini social

Per a molts, el fet de veure's com una càrrega pels demés, fer patir als éssers estimats, o acabar sent depenent i necessitar ajuda (i veure com canvien conseqüentment les relacions establertes), constitueix una altra de les causes de patiment i un motiu per expressar el desig d'accelerar la pròpia mort (8,37–39).

1.3.4. Domini existencial/espiritual

El patiment espiritual contribueix en bona mesura al malestar que viu la persona amb una malaltia terminal, i és capaç d'agreujar la intensitat de tots els símptomes. A més, s'ha vist que la pau espiritual eleva el llindar del dolor, influeix en la reducció del consum d'analgèsics i tranquil·litzants, i ajuda al fet de tenir una mort més serena (33).

Entre els múltiples factors causals darrere aquest patiment existencial es destaca la pèrdua de sentit de la vida (8,36–39), i la falta de reconciliació i resolució dels assumptes pendents (33).

Cal destacar que el desig d'accelerar la mort no pot entendre's sense tenir en compte el context sociocultural i les comprensions morals de les persones que expressen tal desig (8,37), doncs el significat atribuït al patiment, dolor, malaltia i mort varia d'una cultura a una altra. També varia d'un individu a un altre i, fins i tot, pot canviar amb el temps i en resposta a les circumstàncies de la persona en un moment donat (36).

Així doncs, al atendre a una persona amb un pronòstic vital curt, la responsabilitat del personal sanitari va més enllà dels aspectes tècnics habituals i, per tant, cal saber com abordar tots els seus aspectes vitals (2,8,17,33). D'aquesta manera, i només

valorant a la persona en tota la seva extensió, se l'ajudarà a afrontar amb profunditat una mort verdaderament digna (2).

1.4. Professionals d'infermeria i acompanyament en el procés de mort

1.4.1. Les cures pal·liatives

1.4.1.1. Origen de les cures pal·liatives

Les cures pal·liatives o cures tipus hospice, tal i com s'anomenaven en els seus orígens, constitueixen unes cures dissenyades per proporcionar benestar, confort i suport a les persones ateses i a les seves famílies a les fases finals d'una malaltia terminal (42).

A l'Edat Mitjana els hospicis tenien una finalitat caritativa. Estaven situats al costat de les rutes més transitades i eren llocs d'acollida de viatgers i peregrins. Oferien allotjament, menjar i, a més, proporcionaven cures a les persones que arribaven malalties i moribundes (3). No obstant, sembla que la primera vegada que es va utilitzar la paraula hospici per referir-se a la cura de la gent amb malaltia terminal va ser a Lyon el 1842 (3,42).

Cicely Saunders va introduir el moviment hospice "oficial" amb l'obertura del St.Christopher's Hospice a Londres el 1967 (3,42-45). En aquesta institució, els resultats van mostrar que un bon control de símptomes, una adequada comunicació i l'acompanyament emocional, social i espiritual aconseguien millorar significativament la qualitat de vida de les persones en estat terminal i de les seves famílies. A més de l'atenció als i les pacients terminals, s'hi va dur a terme investigació, docència i suport a les famílies, tant durant la malaltia com en el procés de dol (3). L'èxit aconseguit va servir de precedent i va permetre que el moviment hospice evolucionés, generant-se grups consultors, centres de referència, atenció a domicili i programes d'investigació i docència (3,42).

Amb la finalitat d'evitar confusions, doncs la paraula hospice en francès pot fer-se servir com a sinònim d'hospital, Balfour Mount va acollir el terme de cures pal·liatives ("pallium" en llatí, que significa "mantell o capa", fent al·lusió a l'acte d'alleugerir els símptomes o patiment) (3).

Durant les últimes dècades, les cures pal·liatives han evolucionat enormement al llarg dels cinc continents. L'any 1974 es va inaugurar el primer hospici a Estats Units (EEUU) a Bradford, Connecticut. A principis dels anys 70 van començar a desenvolupar-se les cures pal·liatives a Canadà i, a finals de la dècada, també a Europa. A mitjans dels anys 80 es van incorporar a Itàlia, Espanya, Alemanya, Bèlgica, Holanda, França i Polònia. Passats els anys 90 van arribar també a països d'Amèrica Llatina, com Argentina, Colòmbia, Brasil i Xile (3,42).

1.4.1.2. Definició de cures pal·liatives

Segons la Organització Mundial de la Salut (OMS) les cures pal·liatives constitueixen un enfoc que millora la qualitat de vida de les persones ateses (adults i nens) i les seves famílies, els quals afronten problemes associats amb malalties mortals. Ajuden a prevenir i alleugerir el patiment mitjançant la identificació primerenca, la correcta valoració i tractament del dolor i altres problemes, ja siguin físics, psicosocials o espirituals (46).

La European Association for Palliative Care (EAPC) defineix les cures pal·liatives com aquelles “cures actives i totals de la persona que pateix una malaltia que no respon al tractament curatiu”. També destaca l'abordatge holístic del problema, englobant l'atenció física, psicosocial i espiritual (47).

Ambdues definicions contempen el concepte de “dolor total” de Cicely Saunders, qui va reconèixer l'atenció al patiment i dolor integrals com a objectiu central de les cures pal·liatives (7).

Val a dir que, tot i que les persones amb malalties cròniques i d'edat avançada constitueixen el grup amb més risc de morir, existeix poca informació sobre l'atenció pal·liativa d'aquesta part de població. Pel contrari, majoritàriament la investigació i les guies clíniques de cures pal·liatives fan referència a persones joves i fonamentalment amb càncer (11).

Així doncs, les cures pal·liatives són necessàries per una àmplia gamma de malalties. A part de la gent que pateix càncer, la majoria dels adults que necessiten aquesta

atenció tenen malalties cròniques cardiovasculars, respiratòries, sida, diabetis, insuficiència renal, malaltia hepàtica, esclerosi múltiple, demència, anomalies congènites, entre d'altres (32,45,46,48).

Cal tenir clar que els tractaments pal·liatius i curatius no són mútuament excloents. En funció de l'etapa de la malaltia en la que es troba la persona es canvia la proporció en què s'apliquen unes mesures o altres. D'aquesta manera, s'aplicarà gradualment una major proporció de mesures pal·liatives a mesura que avança la malaltia i la persona deixa de respondre als tractaments específics (31). No obstant, moltes vegades no s'inicien tractaments amb objectius de confort fins que el pronòstic és molt clar i la mort és imminent (11,45).

1.4.1.3. Objectius i bases de la terapèutica

El concepte de cures pal·liatives és molt ampli i engloba la intervenció conjunta d'un equip interdisciplinari format per membres de diferents professions i disciplines sanitàries i no sanitàries (3,11,12,32,43,46–50). La relació de col·laboració entre els professionals sanitaris i les persones ateses és imprescindible en la planificació de l'atenció i maneig de la seva malaltia.

Mitjançant la creació d'un ambient de respecte, confort, suport i comunicació, es manté una actitud activa i positiva, deixant de banda el "no hi ha res més a fer" (3,31,32,49).

En aquest sentit, els objectius que defineixen les cures pal·liatives són la prevenció i alleugeriment del patiment, així com la promoció de la dignitat, qualitat de vida i confort de les persones que s'acosten al final la seva vida (2,3,11,32,42–46,48). Amb la finalitat d'aconseguir-ho, l'atenció que s'ofereix és integral i cobreix els aspectes físics, psicològics, socials i espirituals (2,3,31,32,42–44,46,49).

Tenint a la persona a l'eix central de les cures i assignant un paper important al seu apoderament, l'atenció s'ha de proporcionar de manera respectuosa, sensible i tenint en compte els valors, creences i pràctiques personals, culturals i religioses (3,31,32,43,44,49). D'aquesta manera, es procura que el tracte estigui individualitzat

a cada cas, reconeixent i respectant el valor intrínsec de cada persona com a individu autònom i únic.

A banda de la persona amb malaltia terminal, la família també forma part de la unitat a tractar (3,11,12,32,42,44–48). Així doncs, una de les bases de la terapèutica de les cures pal·liatives la constitueix el suport a les necessitats que sorgeixen als familiars i éssers estimats propers, tant durant el procés de malaltia per ajudar-los a preparar-se per la pèrdua com al final d'aquesta (3,12,32,42,44–47,51).

Finalment, destacar que les cures pal·liatives reconeixen el valor de la vida i consideren la mort com un procés normal i natural, i no tenen la intenció d'accelerar ni retardar la mort. De fet, consideren que ambdós processos brinden oportunitats a la persona de creixement personal i d'autorealització (3,12,32,42–47).

1.4.1.4. Instruments bàsics

Les cures pal·liatives estan explícitament reconegudes com a dret humà (46), i combinen una sèrie d'estratègies mèdiques i no mèdiques per tractar de manera integral a les persones que atén (31,45,48).

Així doncs, des del punt de vista de les cures pal·liatives, la qualitat de vida i confort poden millorar-se mitjançant el control dels símptomes que incideixen directament sobre el benestar de la persona (11,31,45); el suport emocional i comunicació amb la persona afectada, família i equip terapèutic, a través de l'establiment d'una relació honesta. Mantenir un canal fluid d'informació permet orientar i donar suport a la persona i la seva família perquè tinguin els elements necessaris per participar activament en la presa de decisions (3,11,31,43,45); una organització que permet el treball en equip i interdisciplinar, a més d'una adaptació flexible als objectius canviants (11,31,45).

En aquells casos en els que l'angoixa física, psicosocial o espiritual és refractària a tots els altres esforços pal·liatius, la sedació pal·liativa es contempla com una opció d'últim recurs eficaç (44,50).

La EAPC defineix la sedació pal·liativa com “l’ús supervisat de medicaments destinats a induir un estat de consciència disminuït o absent (inconsciència) per alleugerir la càrrega del patiment que, d’una altra manera, seria intractable, i sigui èticament acceptable pel/per la pacient, la família i pels proveïdors d’atenció mèdica (44). La sedació pal·liativa, com qualsevol altre tipus de procediment, ha de consultar-se amb el/la pacient o tutor/a legal, i s’ha d’obtenir la seva aprovació abans d’implementar-la, havent de respectar els seus desigs (17,50).

A Espanya, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos assumeix com a dret legal de tota persona l’accés a les cures pal·liatives, i dicta el principi i necessitat de garantir a tots les persones en fase terminal aquest tipus d’atenció (49).

Tot i això, l’accés al servei es considera encara, a dia d’avui, una necessitat insatisfeta. Hi ha polítiques que no contempen ni inclouen les cures pal·liatives a l’àrea assistencial; l’accés als fàrmacs opioïdes segueix sent inadequat, sense complir amb les convencions internacionals; la formació en cures pal·liatives continua sent limitada o inexistent; i hi ha una falta de consciència global i conceptes erronis sobre l’enfoc pal·liatiu entre els responsables polítics, professionals de la salut i població general (46). De fet, queda contemplada la millora de l’atenció a les cures pal·liatives com un dels objectius estratègics dins el Plan Nacional de Calidad para el Sistema Nacional de Salud (32).

1.4.2. L’eutànasia

1.4.2.1. Antecedents històrics

Resulta necessari analitzar i conèixer els dilemes i debats que han afrontat les diferents societats al llarg del temps per poder entendre el concepte d’eutànasia actual.

La pràctica d’eutànasia ha estat present a la societat des de temps remots, i el seu significat i la regulació de la mort produïda de manera voluntària ha reflectit la concepció (religiosa, filosòfica, científica...) dominant de cada època, adoptant diferents formes al llarg dels anys.

De fet, l'eutanàsia realitzada per motius altruistes en els casos de dolor profund era bastant freqüent ja als pobles primitius. A més, es destaca l'eliminació de nens i nenes nascuts/des amb malformacions, ancians/es i gent amb afeccions de salut greus, doncs la supervivència i permanència en el grup es relacionava amb el grau d'utilitat de cada persona. La seva mort estalviava recursos i disminuïa la vulnerabilitat de la comunitat amb qui vivia (52).

També hi ha referències de la pràctica d'eutanàsia a la història de l'antiga Grècia i Roma. Abans de l'arribada del cristianisme es mantenien actituds bastant tolerants en relació a l'infanticidi, l'eutanàsia activa i el suïcidi. A més, és probable que els metges i metgesses pagans/es practiquessin avortaments de manera freqüent i que ajudessin a morir als i les pacients per pietat, tant de manera consensuada i voluntària com involuntària (52–54).

A l'antiga Grècia es considerava que una vida amb malaltia i agonia no valia la pena viure-la, i generalment es defensava l'eutanàsia com a mètode per acabar amb el patiment. Per aquest motiu es va arribar a dispensar verí als ciutadans/es que ho demanaven per ajudar a posar fi a la seva agonia (52,54).

Filòsofs com Sòcrates i Plató defensaven diferents formes d'eutanàsia com a protecció de la idea clàssica de "bellesa", que abastava el pla físic i espiritual, i en base al concepte d'Estat sostingut per individus sans i forts (54).

No obstant, aquesta pràctica va ser condemnada per l'escola hipocràtica, que va desenvolupar una idea totalment contrària a la participació dels metges en supòsits eutanàsics (54). Els i les professionals de la medicina fidels a aquesta línia de pensament van començar a mostrar una actitud enorme de respecte a la vida, i consideraven com a deure i propòsit de la seva disciplina restablir la salut i benestar en els casos de malaltia (52).

En certa manera, a l'antiga Roma es van conservar les pautes marcades per la filosofia grega. Així doncs, tot i que es condemnava el suïcidi irracional, prevalia la idea d'acabar amb la vida i morir amb honor i dignitat per motius de salut (52).

A més, a Roma existia la “Llei de les XII taules”, la qual atorgava la facultat al pare de causar la mort a un/a fill/a recent nascut/da amb deformitats o malaltia greu i anteposava, d'aquesta manera, la qualitat de vida al dret de viure (54).

Amb el sorgiment del cristianisme va generar-se una oposició ferma al suïcidi. L'Església va modificar la seva legislació interna i, amb l'expansió de la fe cristiana, es va modificar també la llei civil. Fins i tot en casos de gran patiment i agonia a causa de malalties i altres afeccions es rebutjava i penalitzava el suïcidi. L'Estat confiscava els béns i propietats a aquelles persones que atemptessin contra la seva pròpia vida, i el seu cos era empalat i abandonat a la via pública (53–55).

A l'Edat Mitjana la influència de l'Església Catòlica va seguir marcant el suïcidi com quelcom indesitjable i condemnable. No obstant, seguia realitzant-se als ferits sense possibilitat de curació al camp de batalla per posar fi al seu patiment (54).

L'època del Renaixement, compresa entre els segles XV i XVI, va suposar un abans i després en tots els aspectes, i va produir un canvi radical en els paradigmes imposats fins el moment. El valor de la vida humana va anteposar-se a allò diví (antropocentrisme) i van impulsar-se els avenços científics, també en matèria de salut per aconseguir disminuir el patiment de les persones malaltes (54).

Al llarg del segle XVI Thomas More va defensar la pràctica de l'eutanàsia en un món utòpic. Va advocar a favor d'oferir cures integrals als moribunds i moribundes, però considerava que podria ser recomanable acabar amb la seva vida en els casos en els que el dolor sigui extrem (54,55).

Francis Bacon, al segle XVII, va introduir l'actual concepció d'eutanàsia i va mostrar-se a favor d'aquesta pràctica al considerar-la el “passatge just i fàcil” (55). Segons ell, la missió dels metges no passava únicament per l'alleugeriment del patiment i de la simptomatologia subjacent a les malalties, si no que també estava a les seves mans accelerar la mort d'aquelles persones sense possibilitat de recuperació i evitar la obstinació terapèutica que únicament perllongava l'agonia (54).

Els següents 200 anys van produir-se algunes discussions entre intel·lectuals sobre l'eutanàsia i el suïcidi, però sense cap repercussió sobre les pràctiques mèdiques (55).

Durant el segle XIX va haver-hi una revolució respecte l'ús de l'anestèsia. John Warren, el 1846, va dur a terme la primera operació sota anestèsia, i el 1848 va suggerir que podria utilitzar-se per pal·liar les agonies en la mort (55).

L'aïllament de la morfina en el segle XIX i el seu ús generalitzat com a analgèsic també va suposar una fita important en el debat sobre l'eutanàsia. Els metges i metgesses van aprendre a utilitzar la morfina com a injectable durant la Guerra Civil als Estats Units, i el 1866 Joseph Bullar va fer ús de cloroform per pal·liar el dolor durant el procés de mort dels seus i les seves pacients. Una vegada ben establerta la pràctica de l'analgèsia, Samuel D. Williams va defensar l'ús del cloroform i altres medicaments per posar fi de manera intencionada a la vida de les persones, a part d'utilitzar-se per alleugerir el dolor. Tot i provocar un gran revol, la majoria va rebutjar la idea per la por a que la gent n'abusés i perquè desacreditava la professió mèdica (52,53,55).

Durant la Primera Guerra Mundial, la primera meitat del segle XX, a Alemanya va permetre's acabar amb la vida de les persones amb discapacitat i/o malalties mentals, amb el pretext d'alleugerir-los-hi el patiment (53).

Amb l'arribada del règim nazi i en consonància amb la idea de Hitler sobre la superioritat de la raça ària, van arribar a eliminar milers d'homes, dones i nens/es alemanys/es que presentessin qualsevol anomalia física i/o mental. També es van exterminar aproximadament sis milions de jueus i jueves europeus/es durant l'holocaust per motius racials (53).

Una vegada finalitzada la Segona Guerra Mundial l'eutanàsia va tornar-se un tema tabú, impronunciable i, fins i tot, impossible de debatre en algunes societats. Aquesta pràctica va deixar de relacionar-se amb la medicina per passar a ser responsabilitat de les persones amb malaltia terminal. A més, van desenvolupar-se marcs legislatius que consideraven l'eutanàsia un delictes, alguns presents fins el dia d'avui (53).

1.4.2.2. Casos mediàtics a Espanya

Al llarg de les últimes dècades diferents casos han generat i mantingut el debat social sobre l'eutanàsia.

Amb la publicació d'una tribuna a El País titulada "Osar morir da la vida" el 1984, Carlos Gómez va ser el pioner en l'exposició del propi cas per reivindicar l'autonomia en la decisió de com i quan morir (56).

No obstant, el cas icònic que va donar peu a la lluita pel dret a decidir sobre una mort digna va ser el de Ramón Sampedro. Quan tenia 25 anys va quedar tetraplègic, per la qual cosa va desenvolupar una dependència total i necessitat de rebre cures per part de la seva família a diari. El 1993 va decidir que no volia seguir vivint i, al no poder treure's la vida de manera autònoma, va iniciar varies sol·licituds legals als jutjats de Barcelona i A Coruña. Després de rebre varies negatives, va decidir planejar la seva mort amb la participació de diferents persones, ideant el pla de manera que cada una d'elles col·laborés en un dels passos, que per sí sol no constituïa un delictes. Finalment, el gener de 1998, 29 anys després de l'accident, va aconseguir posar fi a la seva vida. Mitjançant una gravació en vídeo va recollir els seus últims moments en vida i va poder expressar la voluntat de la seva mort (18,56–58). En els últims anys de vida, Sampedro va convertir el seu desig de morir en una lluita per la defensa de les llibertats individuals i eutanàsia, i el seu cas va servir per plantejar obertament el debat del suïcidi assistit a Espanya.

Vuit anys després de la mort de Sampedro, el cas d'Inmaculada Echevarría va tornar a posar sobre la taula el debat relacionat amb les decisions sobre el final de la vida. Amb 51 anys, i havent estat connectada a un respirador des de feia 10 anys per distròfia muscular progressiva, l'any 2006 va demanar que la desconnectessin o sedessin per acabar amb la seva vida. Tot i disposar d'una llei que avalava a tota persona major d'edat en plenes facultats a rebutjar un tractament mèdic, l'hospital de titularitat religiosa on estava ingressada s'hi va negar. El cas va arribar a la Junta d'Andalusia i el comitè de bioètica corresponent es va pronunciar a favor de la petició, al considerar-la emparada per la llei. Va haver de ser traslladada a un altre hospital, públic, on va morir després de retirar-li el respirador (56).

El 2007 va conèixer-se el cas de Madeleine Z. Amb 69 anys, diagnosticada d'una esclerosi lateral amiotròfica (ELA), va decidir treure's la vida abans de dependre completament d'altres persones. Va rebre assessorament de l'Associació Dret A Morir Dignament (DMD) i, després de guardar un temps les pastilles triturades, va prendre-les acompanyada de diferents voluntaris de l'associació i un periodista va relatar el cas, donant-lo a conèixer a la societat (56).

També, Pedro Martínez, de 34 anys i diagnosticat d'ELA, va sol·licitar al seu equip de pal·liatius que el sedessin, doncs tenia molta por a morir d'asfíxia i aquest pensament l'angoixava. Al·legant que no es trobava en situació d'agonia, s'hi van negar. Finalment, el 2011 va canviar d'equip mèdic, qui sí que va considerar que la seva situació havia de tractar-se mitjançant la sedació (56).

L'any 2017, José Antonio Arrabal, qui també patia ELA als 58 anys, va decidir accelerar la seva mort perquè no volia acabar deteriorant-se tant que s'arribés a veure com una persona totalment diferent a la que sempre havia sigut. Va preparar-ho tot per deixar-ho gravat i reivindicar així la necessitat que tenia d'escollir el seu propi final (56,57).

Un altre dels casos més sonats i mediàtics és el de Maria José Carrasco qui, amb 61 anys, va morir ajudada pel seu cònjuge, Ángel Hernández. Feia 30 anys que havia estat diagnosticada d'esclerosi múltiple i, després de veure minvades moltes de les seves capacitats, va acordar amb el seu marit que l'ajudaria a treure's la vida en el cas que ella no podés. Ambdós van gravar-se en vídeo, el qual va ser àmpliament difós, amb la intenció de demostrar que es suïcidava per voluntat pròpia (56,57). Ángel va ser arrestat, quedant posteriorment en llibertat i a l'espera d'un judici especialitzat en violència sobre la dona (56–58).

1.4.2.3. Marc conceptual

1.4.2.3.1. Definició d'eutanàsia

El terme d'eutanàsia és una paraula que deriva de les arrels gregues “eu” (bo) i “thanatos” (mort), de manera que etimològicament significaria “bona mort” (59).

L'any 2002 la SECPAL va definir l'eutanàsia com "la conducta intencionalment dirigida a acabar amb la vida d'una persona que té una malaltia greu i irreversible, per raons compassives i en un context mèdic" (49).

En la literatura i debats públics s'estableix una distinció entre l'eutanàsia "activa", "passiva" i "indirecta".

L'eutanàsia activa consisteix l'administració d'una substància letal amb la finalitat de provocar la mort (49,60); per eutanàsia passiva s'entén el cessament o no inici de mesures terapèutiques que mantenen la vida de la persona (60); i l'eutanàsia indirecta es defineix com el mecanisme mitjançant el qual pot veure's avançada la mort degut a l'efecte secundari d'un tractament analgèsic o sedant administrat a una persona en situació terminal (60).

No obstant, majoritàriament s'opta per no utilitzar termes com "passiva" i "indirecta", doncs l'eutanàsia és, per definició, sempre activa, directa i voluntària (61). A més, es considera que l'eutanàsia passiva i l'eutanàsia indirecta haurien de veure's com a part de la bona pràctica i, per tant, s'haurien de prescindir d'aquests conceptes per evitar generar confusions (60).

Per una banda, l'eutanàsia passiva és el que es coneix com a limitació de l'esforç terapèutic, mitjançant el qual s'ometen aquells procediments ineficaços, inútils i/o no desitjats que allarguen la vida de la persona (44). D'altra banda, l'eutanàsia indirecta descriu el procés de sedació pal·liativa. Cap dels dos procediments es consideren formes d'eutanàsia perquè no tenen la intenció d'accelerar la mort, si no que l'accepten com un fenomen natural (44,60).

Així doncs, les característiques definitòries que distingirien l'eutanàsia d'altres tipus de pràctiques són les següents (61):

- L'eutanàsia, duta a terme per professionals sanitaris, causa la mort de manera directa, mitjançant una relació causa-efecte única i immediata.
- És important que l'eutanàsia es realitzi a petició expressa i informada de la persona en situació de capacitat, la qual ha de reiterar-se en el temps.

- La persona que fa la sol·licitud es troba en un context de patiment i “dolor total” que experimenta com a inacceptable degut a una malaltia incurable, i aquest no ha pogut mitigar-se amb altres mitjans.

Quan, en aquest context, l'actuació del professional es limita a proporcionar intencionadament al/la pacient els mitjans i/o informació imprescindibles perquè sigui ell/a mateix/a qui es produeixi la mort, es parla de suïcidi mèdicament assistit (17,49,61).

A més, resulta imprescindible que existeixi una petició expressa i reiterada per part de la persona atesa (60,61), doncs en el cas contrari s'etiquetaria l'acció com a homicidi (61).

1.4.2.3.2. Terminologia relacionada: ortotanàsia, distanàsia, limitació de l'esforç terapèutic i rebuig del tractament

Hi ha varis termes que estan relacionats amb l'eutanàsia, el significat dels quals és important aclarir.

- **Ortotanàsia.** Es refereix al fet de permetre que la mort ocorri en el seu temps, proporcionant a la persona atesa totes les cures integrals i tractaments individualitzats per disminuir-li el patiment, però sense alterar el curs de la malaltia ni, per tant, el curs de la mort (59). Tracta d'evitar l'acarnissament terapèutic en tot moment, retirant qualsevol mesura que sigui desproporcionada i no beneficiï al malalt. A més, es focalitza en millorar la qualitat de vida de la persona atesa i de la seva família, oferint suport al llarg de tot el procés de mort (62).
- **Distanàsia.** També anomenada obstinació/futilitat terapèutica o acarnissament terapèutic, consisteix en la instauració de mesures (diagnòstiques i/o terapèutiques) no indicades, desproporcionades o extraordinàries amb la intenció d'evitar la mort en un/a pacient que és tributari de tractament pal·liatiu (17,49,60). Per tant, s'allarga innecessàriament la vida de la persona amb una malaltia terminal, sense tenir en compte la seva qualitat de vida ni patiment, calmant els símptomes i tractant de manera parcial el problema (28,59,62). Aquesta conducta lesiona els drets humans, condueix a tractes degradants,

impacta negativament i deteriora la qualitat de vida i la mort (28). S'ha vist que algunes de les causes de la obstinació terapèutica són, entre d'altres, les dificultats en l'acceptació del procés de morir, l'ambient altament curatiu que caracteritza el sistema sanitari, la falta de formació del personal o la demanda de l'entorn i/o família (17,49,60).

- **Limitació de l'esforç terapèutic.** Es defineix com aquella actuació que consisteix en limitar, retirar o no aplicar mesures que són extraordinàries o desproporcionades en relació a la finalitat terapèutica definida en un/a pacient amb mal pronòstic vital i/o mala qualitat de vida (17,63). Així doncs, es considera que els procediments serien inútils o fútils, ja que solament aconseguirien perllongar-li la vida biològica, però sense possibilitat de proporcionar-li una recuperació funcional amb una qualitat de vida mínima (61). La limitació de l'esforç terapèutic en cap cas produeix o causa de manera directa la mort de la persona, deixa que la malaltia segueixi el seu curs, això és el que la diferencia de l'eutanàsia. Per tal que un equip multidisciplinari accepti les limitacions, els seus integrants han d'entendre la finitud humana com un procés natural i cronològic de la vida. Les dificultats per acceptar la limitació dels esforços curatius podrien conduir a la pràctica de la distanàsia (28).
 - Per contra, **l'adequació de l'esforç terapèutic** consistiria en retirar, ajustar o no instaurar un tractament quan el pronòstic de la persona així ho indiqui. S'adaptarien, doncs, els tractaments a la situació clínica del/de la pacient (49).
- **Rebuig del tractament o denegació de consentiment.** Si en el cas de la limitació de l'esforç terapèutic el pes principal de la decisió recau sobre el professional, en les decisions de rebuig del tractament o denegació del consentiment el protagonisme total li correspon a la persona (61). Una vegada se l'ha informat de les diferents opcions terapèutiques, aquesta té també el dret de rebutjar qualsevol tractament que se li proposi o s'hagi ja iniciat, i més si aquest el considera desproporcionat o vulnera les seves creences. En el cas que la persona es consideri no competent, al poder de decisió recau sobre els familiars o persones més properes (17).

1.4.2.4. Marc legal

En els últims anys, múltiples països a nivell internacional han revisat i regulat pràctiques com l'eutanàsia i/o suïcidi mèdicament assistit, variant-ne el model de requeriments i premisses en cada un d'ells. A continuació se'n fa una breu descripció.

1.4.2.4.1. A nivell mundial

1.4.2.4.1.1. Estats Units (EEUU)

En l'actualitat hi ha 10 jurisdiccions d'Estats Units que permeten el suïcidi mèdicament assistit: Oregó (1997), Washington (2009), Montana (2008), Vermont (2013), Califòrnia (2015), Colorado (2016), el Districte de Columbia (2017), Hawaii (2018), Nova Jersey (2019) i Maine (2019) (64).

Oregó va ser el primer estat dels EEUU en legalitzar el suïcidi assistit el 1997 amb l'aprovació de "l'Acta de morir amb dignitat". La llei d'Oregó permet la prescripció dels fàrmacs necessaris per accelerar la mort a persones adultes amb una malaltia terminal, que tinguin una esperança de vida de 6 mesos o menys (65).

Posteriorment, altres estats han anat aprovant una legislació amb uns criteris i condicions basades en la llei d'Oregó (65).

1.4.2.4.1.2. Canadà

El febrer de 2015 el Tribunal Suprem va suspendre la prohibició de l'eutanàsia i del suïcidi assistit. Quebec va ser la primera província en regular la mort assistida el 2014 amb "l'Acta sobre les cures al final de la vida", que va entrar en vigor el 2015 (49,65,66). Poc després, a finals de 2015, els demés territoris canadencs també van mobilitzar-se amb la finalitat de regular la mort assistida (64,66,67).

La llei canadenca permet tant l'eutanàsia com el suïcidi mèdicament assistit. Les persones que poden acollir-se a aquest tipus d'assistència són (49,66,67): les que reuneixen les condicions necessàries dels serveis de salut finançats pel govern a Canadà; majors de 18 anys i amb capacitats de prendre decisions respecte la pròpia

salut; que pateixen una condició mèdica greu i irreversible; han realitzat una sol·licitud voluntària de suïcidi mèdicament assistit; i les que després d'haver rebut informació de tots els mitjans disponibles per alleugerir el patiment donen el seu consentiment.

A Canadà no hi ha el requisit que la persona hagi estat diagnosticada d'una malaltia terminal. L'afecció ha de ser greu i irreversible, que ha avançat a una etapa en la que l'afecció (a) ja no és reversible mitjançant una intervenció mèdica i (b) fa que el/la pacient experimenti un patiment físic o mental insuportable (49,64).

A més, Canadà és el primer país del món que permet als i les infermeres actuar com a assessores i proveïdores del suïcidi mèdicament assistit (66,67).

1.4.2.4.1.3. Colòmbia

És l'únic país que permet la mort assistida a Amèrica Llatina. Arrel d'una transformació socio-política, jurídica i cultural a la dècada del 1990, es va despenalitzar l'eutanàsia el 1997 per una decisió del Tribunal Constitucional. No obstant, no va ser fins el 2015 que va regularitzar-se aquesta pràctica, fins llavors s'havia considerat "assassinat per compassió" (65).

Colòmbia permet l'assistència en la mort als adults amb malalties terminals, que pateixen un patiment intens i refractari als tractaments, i que sol·liciten aquesta assistència. La seva petició ha d'estar supervisada i autoritzada per un metge o metgessa, advocat/da i un psiquiatre/a o psicòleg/a (65).

1.4.2.4.1.4. Austràlia

Per la seva banda, la llei de mort assistida de l'estat de Victòria va entrar en vigor el juny de 2019. Hi tenen accés les persones que compleixen els següents requisits (68): australià/na resident habitual a Victòria o resident permanent, major de 18 anys i amb capacitat de decisió, que realitza tres sol·licituds de manera separada (una d'elles per escrit, firmada amb la presència d'un metge), i que pateix una malaltia avançada que li causa molt patiment i que li acabarà causant la mort en un termini menor a un any.

En aquest cas, la medicació s'ha d'auto-administrar, excepte en circumstàncies excepcionals. El metge/essa pot administrar-la només si la persona pateix d'alguna incapacitat física. En aquest cas, es requereix una certificació addicional i han d'estar-hi presents testimonis que no siguin part de la família (68).

D'altra banda, Western Australia va aprovar la seva llei el desembre de 2019 i entrarà en vigor el 2021, seguint els passos de l'estat de Victòria (69).

1.4.2.4.1.5. Nova Zelanda

Nova Zelanda va votar a favor de la legalització de l'eutanàsia i suïcidi mèdicament assistit en un referèndum a l'octubre de 2020. La llei permetrà a les persones majors de 18 anys, que pateixen malalties terminals i amb un pronòstic de vida menor de 6 mesos de vida, escollir aquesta alternativa si així ho aproven dos professionals de la medicina. A més, s'estableix com a requisit el fet de patir un dolor insuportable i un deteriorament físic, tot i que amb la capacitat mental de prendre la decisió informada. S'espera que la llei entri en vigor el novembre de 2021 (70).

La llei autoritza al metge/essa o infermer/a a prescriure una dosi letal de medicació perquè sigui administrada sota la seva supervisió en els casos en els que es compleixin totes les condicions (70).

1.4.2.4.2. A nivell europeu

1.4.2.4.2.1. Bèlgica

L'any 2002 va aprovar-se la llei que despenalitzava la pràctica d'eutanàsia a Bèlgica (49,66).

Qualsevol que compleixi els següents criteris pot accedir-hi: persona major d'edat o menor emancipat capaç i conscient, amb malaltia terminal que produeix dolor sever i un patiment que no pot alleugerir-se amb altres tractaments. Aquesta ha de sol·licitar-la de manera conscient (podent haver-la manifestat en un document de voluntats anticipades amb vigència inferior a 5 anys), i la petició ha de ser supervisada pel metge/essa, advocat/da i un psiquiatre/a o psicòleg/a clínic/a (49,65).

La llei belga estipula que les sol·licituds d'eutanàsia han de discutir-se, a més, amb l'equip d'infermeria que manté un contacte regular amb la persona atesa (66).

Paral·lelament a l'aprovació de la llei relativa a l'eutanàsia, es va introduir la legislació sobre cures pal·liatives, que estableix que tots els i les belgues han de tenir accés a aquest tipus d'assistència (49).

1.4.2.4.2.2. Luxemburg

A Luxemburg l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit es van legalitzar el 2009. Només hi tenen accés aquelles persones adultes mentalment competents, amb una malaltia greu i incurable que els provoca un patiment físic o psicològic sense perspectives de millora (65).

A més, s'ha de fer la consulta i petició a un altre especialista mèdic, a la resta de l'equip mèdic del/de la pacient, a una persona de confiança designada per la mateixa persona i a la Comissió Nacional de Control i Avaluació (65).

1.4.2.4.2.3. Holanda

Als Països Baixos es permet tant l'eutanàsia com el suïcidi mèdicament assistit des de l'aprovació de la llei el 2001, que va entrar en vigor al 2002 (49,66).

La sol·licitud ha de ser voluntària i feta per una persona plenament capaç, resident als Països Baixos, que s'ha reiterat en la seva voluntat (que pot haver estat manifestada en un document de voluntats anticipades). A més, també es contempla com a criteri el patiment d'un dolor físic i/o mental insuportable que no té perspectives de millora. Si la persona i metge arriben conjuntament a la conclusió que no existeix cap altra solució raonable s'ha de consultar el cas, com a mínim, a un altre facultatiu/va (dos, en el cas de patiment psicològic). Aquest haurà de corroborar que es compleixen tots els requisits (49,65).

La Real Associació Mèdica Holandesa ha creat una xarxa de professionals mèdics dedicada a aquesta finalitat. No obstant, la llei no inclou un paper explícit per infermeria, tampoc com a consultora (66).

1.4.2.4.2.4. Alemanya

El Tribunal Constitucional va reconèixer el passat 26 de febrer de 2020 el dret a l'autodeterminació al final de la vida, i va derogar l'article 217 del Codi Penal que prohibia l'ajuda al suïcidi, deixant la porta oberta a que el Parlament reguli aquest dret. Sota l'emparament d'aquesta sentència, les associacions de mort digna han tornat a oferir la seva ajuda (71).

1.4.2.4.2.5. Suïssa

El suïcidi assistit ha estat legal a Suïssa des dels anys 40. L'article 115 del Codi Penal Suís permet el suïcidi assistit si la persona que ajuda ho fa per "raons altruistes" (65).

El Tribunal Federal va establir el 2006 que tota persona en ús de les seves capacitats mentals, sense necessàriament patir una malaltia terminal, té el dret de decidir sobre la pròpia mort (65).

Aquesta assistència no la presten específica i únicament professionals de la medicina, si no persones amb formació específica per desenvolupar aquesta activitat (65).

1.4.2.4.3. A Espanya

Els últims anys s'han aconseguit una sèrie d'avenços legislatius en relació als drets en salut de les persones.

A Espanya, el dia 1 de gener de 2000 va entrar en vigor el "Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respeto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina", més conegut com el Convenio de Oviedo. Aquest va implementar la validesa jurídica dels "testaments vitals" o instruccions prèvies. En el seu article 9 afirma textualment: "Es tindran en consideració els desitjos

expressats anteriorment respecte una intervenció mèdica per una persona que, en el moment de la intervenció, no es trobi amb capacitat d'expressar la seva voluntat" (72).

Amb la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, es legitima el dret de les persones a l'autodeterminació (17,73). En el seu article 11 es regula el document d'instruccions prèvies. Aquest es defineix com el document mitjançant el qual una persona major d'edat, capaç i lliure, manifesta anticipadament la seva voluntat perquè aquesta es compleixi en el moment en el que arribi a situacions en les que no sigui capaç d'expressar-ho personalment, sobre les cures i el tractament de salut o, una vegada morta, sobre el destí del seu cos o dels seus òrgans (73). El document d'instruccions prèvies constitueix, doncs, l'expressió del respecte a l'autonomia de les persones que, d'aquesta manera, poden decidir sobre les cures i tractaments que desitgen rebre o no en el futur.

Així mateix, la Llei 44/2003, de 21 de novembre, d'ordenació de les professions sanitàries, en el seu article 5 fa referència al deure del professional de respectar les decisions de les persones ateses en termes establerts per la llei bàsica abans mencionada (74).

A nivell de Catalunya, la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, es regulen el consentiment informat i les voluntats anticipades. A més, descriu el procediment mitjançant el qual s'han de formalitzar: o bé davant d'un notari (sense fer falta la presència de testimonis), o bé davant tres testimonis majors d'edat i amb capacitat plena d'obrar (dos dels quals no han de tenir relació de parentiu ni estar vinculats per relació patrimonial). No obstant, aquelles voluntats anticipades que siguin contràries a l'ordenament jurídic o a la bona pràctica clínica no es poden tenir en compte (75).

En aquest sentit, el decret 175/2002, de 25 de juny es regula el Registre de voluntats anticipades. En aquest formulen les circumstàncies en les quals el document de voluntats anticipades és vàlid i es descriu la necessitat de crear un registre per facilitar el coneixement de la seva existència (17,76).

A més, a l'Estatut d'autonomia de Catalunya aprovat el 19 de juliol de 2006, en el seu article 20 es postula el dret a viure amb dignitat el procés de la mort. S'assenyala que totes les persones tenen el dret de rebre un tractament que s'adeqüi a les circumstàncies de dolor que pateix i tenir accés a cures pal·liatives integrals per tal de viure amb dignitat el procés de la pròpia mort. De la mateixa manera, queda determinat el dret de tota persona de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions que volen (o no) rebre i que, per tant, han d'ésser respectades en els termes que estableixen les lleis (18).

No obstant, a Espanya, el deficient desenvolupament d'una xarxa de cures pal·liatives adequades manté viu el reclam de mesures que garanteixin el respecte a l'autonomia de la persona en la presa de decisions i un ventall més ampli de possibilitats a l'etapa final de la vida.

Fins l'actualitat, el Codi Penal espanyol ha prohibit tant l'eutanàsia com el suïcidi assistit, tal com queda recollit en el seu article 143. És interessant subratllar que existeixen alguns atenuants, recollits a l'apartat 4 del mateix article. Aquests fan referència als casos en els que la víctima pateix una malaltia que inevitablement provocarà la seva mort o un patiment permanent i insuportable. En aquests casos, qui causi la mort o hi cooperi és jutjat per "homicidi amb eximents" (17,49,77).

Múltiples vegades ha entrat en debat al Congrés dels Diputats la despenalització de l'eutanàsia i suïcidi assistit per part de diferents partits polítics.

El passat 12 de febrer de 2020, el Congrés dels Diputats va fer un pas endavant i va aprovar la tramitació d'una proposta de llei per regular l'eutanàsia al nostre país. Aquesta proposta va seguir amb la seva tramitació parlamentària i estudi per part de la Comissió de Justícia després de rebutjar, el setembre de 2020, les esmenes proposades. El 17 de desembre de 2020, el dictamen de la Comissió de Justícia va ser àmpliament recolzat al Congrés dels Diputats. Finalment, després del "sí" del Senat, el 18 de març de 2021 el Congrés va aprovar definitivament la Llei de l'eutanàsia. La nova regulació entrarà en vigor el proper mes de juny del 2021.

La regulació d'aquest procés s'assenta sobre els drets fonamentals a la vida i integritat

física i moral, i els béns constitucionalment protegits com són la dignitat, la llibertat i l'autonomia. En el seu Article 5, es postulen com a requisits per rebre la prestació d'ajuda per morir els següents (78):

- Patir una malaltia greu i incurable o un patiment greu, crònic i impossibilitant, certificat pel metge.
- Tenir la nacionalitat espanyola o residència legal a Espanya o certificat d'empadronament que acrediti un temps de permanència al territori espanyol superior a 12 mesos; tenir majoria d'edat i ser capaç i conscient en el moment de la sol·licitud.
- Realitzar dues sol·licituds de manera voluntària i per escrit (o mitjançant un altre medi que permeti deixar constància), deixant passar 15 dies naturals entre ambdues.
- Disposar per escrit de la informació referent al procés, així com totes les opcions disponibles, inclosa la d'accedir a cures pal·liatives integrals.
- Prestar consentiment informat previ a rebre la prestació d'ajuda per morir. Aquest s'inclourà a la història clínica del/la pacient.

A la proposta queda recollit també, al seu Article 16, el dret a la objecció de consciència sanitària per les i els professionals sanitaris implicats en la prestació d'ajuda per morir. Així doncs, aquelles persones directament implicades en la prestació d'ajuda per morir tindran el dret d'exercir la seva objecció de consciència sanitària. El rebuig o la negativa haurà de manifestar-se anticipadament i per escrit (78).

1.4.2.5. Marc ètic

1.4.2.5.1. Bioètica i eutanàsia

Els increïbles avenços científics i tecnològics relacionats amb la medicina han ajudat a augmentar l'esperança de vida a la nostra societat, però molts d'aquests progressos van acompanyats de nous reptes i dilemes ètics. En aquest sentit, pocs temes en la societat moderna generen tanta controvèrsia com l'eutanàsia i les decisions sobre el final de la vida.

Al tractar amb persones en situació terminal, l'ideal seria l'absència de conflictes entre

els quatre principis de la bioètica. Seria necessari que el sistema sanitari cobrís totes les seves necessitats, sense cap tipus de discriminació (principi de justícia); tractar amb respecte i confiança, prioritant en tot moment la seva autonomia. Per això, caldria informar a la persona (fins al punt que aquesta desitja conèixer) i tenir en compte les seves opinions i preferències (principi d'autonomia); intentar oferir una solució integral a tots els seus problemes, tant físics com emocionals, socials i espirituals, independentment que s'hagin desestimat les possibilitats curatives (principi de beneficència); i, finalment, faria falta no danyar innecessàriament mitjançant procediments diagnòstics i/o tractaments inútils, fútils o desproporcionats (principi de no-maleficència).

No obstant, a dia d'avui segueixen sense aplicar-se els quatre principis en la seva totalitat.

El respecte per la decisió autònoma d'una persona competent, que en ple ús de les seves facultats mentals i lliure de restriccions manté el desig d'accelerar la seva mort, passaria per donar-li suport i acompanyar-lo en el procés. No queda justificat que se li imposi coercitivament un tractament, cures o atenció que no desitja rebre.

Procurar per l'autonomia de la persona atesa implica tenir present la capacitat d'aquesta per prendre decisions sobre els aspectes que concerneixen la seva vida. Resulta indispensable, doncs, saber la concepció de cada ésser sobre el que significa una bona vida i, per tant, una bona mort (60). Individualitzar el tractament a les últimes etapes de vida és el que dona sentit a la vida i mort de la persona que tenim davant.

Per altra banda, quan ja s'han descartat els tractaments curatius o bé el patiment que provoca la condició de salut no té cap sentit, s'hauria de procurar únicament el benestar i el confort (17). Tot i així, continuen havent-hi casos en els que, lluny d'evitar l'obstinació terapèutica i procurar un bon control dels símptomes, segueixen aplicant-se tractaments que només allarguen el patiment i augmenten la dependència dels demés. La legalització de pràctiques com l'eutanàsia ofereix la oportunitat, si així ho desitja la persona, d'alleugerir aquest patiment integral causat per una malaltia terminal.

El principi d'autonomia és el més utilitzat en la defensa de l'eutanàsia com una opció acceptable al final de la vida. Legalitzar l'eutanàsia és una garantia de la dignitat humana, lligada a la llibertat d'autodeterminació. Si a algú, en el context de malaltia terminal i cronicitat, no se li reconeix la seva llibertat de decidir quan i com morir, no se li respecta la seva dignitat (66).

1.4.2.5.2. Arguments a favor i en contra de la legalització de l'eutanàsia

En els darrers anys han tingut lloc intensos debats sobre el tractament i cures a seguir amb les persones amb malaltia terminal o processos degeneratius irreversibles que demanen morir per evitar el patiment o per no haver de viure la fase final de la seva malaltia. Aquestes situacions han posat sobre la taula les desavinences existents entre els desitjos del/la pacient i les disposicions legals i sanitàries.

1.4.2.5.2.1. Arguments a favor de la legalització de l'eutanàsia

Un dels arguments dels defensors de l'eutanàsia es basa en el patiment intolerable. Es sosté que hi ha persones amb malalties greus i/o terminals que experimenten un patiment que és insuportable, tot i els esforços duts a terme per pal·liar-lo. Per tant, acabar amb la vida podria ser vista com la millor opció per alleugerir aquesta situació, i qualsevol persona que consideri que la seva qualitat de vida és inacceptablement pobre hauria de tenir la opció i el dret d'acabar amb la vida quan volgués (49,64,79,80).

Així doncs, tot i afirmar que les cures pal·liatives són necessàries, a més d'humanitàries, s'al·lega que possiblement no puguin alleugerir per complet el patiment de totes les persones, fins i tot si la seva disponibilitat és òptima (49,51).

En aquest sentit, es manté que legalitzar-la donaria lloc a l'augment d'opcions al final de la vida per aquells que pateixen una malaltia terminal (81). La mort és inevitable i, de la mateixa manera que hi ha gent que decideix tenir l'esperança de sobreviure fins

l'últim dia, hi ha gent que accepta la mort i es creu que hauria de poder tenir la opció de decidir quan volen deixar de patir (49), i l'eutanàsia és un dret que a ningú obliga.

Un altre dels arguments utilitzats pels defensors de l'eutanàsia es relaciona amb el suport a l'autodeterminació sobre les decisions que concerneixen sobre la pròpia vida, llibertat i autonomia (18,64,79,80,82). A més, el dret a morir i la defensa d'aquest es basa en la integritat corporal i el fet d'estar lliure d'intervencions mèdicament invasives que probablement el que fan és allargar la vida sense restaurar-li la qualitat que es mereix (64).

Es reivindica que, si tots tenim dret a escollir com volem viure, també hauríem de tenir dret a decidir com volem morir (49). Una persona no pot ser obligada a viure quan ha perdut aquells trets que satisfan les pròpies necessitats bàsiques de dignitat. I, si així ho decideix la persona en qüestió, i aquesta és la seva concepció de morir dignament, ningú hauria de negar-li el dret de poder-ho fer.

1.4.2.5.2.2. Arguments en contra de la legalització de l'eutanàsia

Un dels principals arguments en contra de la legalització de l'eutanàsia és el que formula que és èticament prematur concloure que la manera de posar remei a la cultura d'una mort indigna és permetre que el personal sanitari s'involucri directament en acabar amb la vida de la persona atesa. Així doncs, es defensa que en comptes de centrar els esforços en aconseguir legalitzar la pràctica de l'eutanàsia, s'hauria de promocionar l'evolució del sistema de cures pal·liatives (44,50,51,64,83).

Aquests esforços haurien de prioritzar l'establiment de cures pal·liatives dins els sistemes de salut de tots els països mitjançant la designació dels pressupostos necessaris per garantir l'accés segur als opioides i altre medicació, l'atenció adequada i incorporant canvis en els plans d'estudis de les carreres sanitàries (50,51). Es creu que, mitjançant la prestació adequada d'unes cures pal·liatives integrals, les sol·licituds d'eutanàsia poden modificar-se (44).

L'al·lusió als principis i naturalesa de la medicina (2,51,64,84), així com als aspectes bàsics de la relació terapèutica entre pacient i professional sanitari (2,50,80), constitueixen un altre dels arguments en els que es fonamenta el rebuig de l'eutanàsia.

Per una banda, s'insisteix en el fet que integrar l'eutanàsia com a part de les pràctiques de la medicina simbolitza quelcom desconcertant sobre la naturalesa d'aquesta ciència perquè la medicina ha estat relacionada històricament amb la curació com a característica definidora de la vocació professional (51,64,84). L'acceptació de l'eutanàsia suposaria, doncs, un propòsit contrari a l'objectiu d'aquesta professió.

D'altra banda, es creu que l'eutanàsia viola el vincle de confiança establerta amb el/la pacient al ser contràries als objectius de la medicina (50); i que mai es podria tenir una relació autèntica amb una persona si el personal sanitari tingués la potestat d'acabar amb la seva vida (2).

En aquesta línia, es remarca el supòsit de la naturalesa de la ontologia moral de la infermeria. Refereix que hi ha quelcom intrínsec a la funció d'infermeria que fa que sigui èticament inadmissible que una infermera ajudi a morir a una persona; aquesta mateixa moral ontològica descriu, a més, que l'objectiu de la infermera és treballar en benefici de les persones que atén i, per tant, ha d'evitar fer-li mal (80).

1.4.2.6. Infermeria i eutanàsia

La legalització de l'eutanàsia genera, inevitablement, nous debats i dilemes sobre la participació i els rols que adquirirà cada persona de l'equip sanitari que atén als usuaris i usuàries que la sol·liciten. I aquesta és una qüestió especialment rellevant, ja que els equips que brindin aquest tipus d'assistència, en un moment tan transcendental com ho és el final de la vida, hauran de procurar la millor atenció centrada en la persona.

En els països on l'eutanàsia ja està legalitzada, el personal d'infermeria desenvolupa un paper clau i únic al llarg de tot el procés (80,85).

Es considera que els i les professionals d'infermeria estan més involucrats/des en l'atenció al final de la vida perquè són el testimoni principal del patiment de les persones que desitgen accelerar la seva mort, a més del context i circumstàncies en les quals les persones prenen aquesta decisió (66,81,85). Aquesta relació especial és la que confereix importància i responsabilitat en el rol d'infermeria en el procés d'eutanàsia.

1.4.2.6.1. Rol d'infermeria en el procés d'eutanàsia

Hi ha infermers/es que refereixen que, una vegada aprovada la legislació en relació a l'eutanàsia, es van establir molt ràpidament grups de treball a l'entorn clínic per la construcció de polítiques, guies i procediments que guiarien la pràctica immediata. No obstant, en altres contextos, el personal d'infermeria afirma no tenir cap protocol ni conèixer les implicacions reals en el seu rol, fins i tot mesos després de legalitzar-la (86).

El fet de treballar en el marc d'una política sanitària i procediments nuls genera una gran incertesa a les infermeres en la seva pràctica (86), per la qual cosa s'hauria de garantir la formalització de protocols que deixessin clars els rols de cada membre.

A continuació s'analitzen les tasques desenvolupades pel personal d'infermeria als països on l'eutanàsia ja està legalitzada. La majoria d'estudis evidencien un paper central de les infermeres al llarg de tot el procés d'atenció integral i holística als i les pacients i els seus familiars (66,86), que comprèn:

- L'atenció i reconeixement de les consultes inicials de les persones ateses que sol·liciten l'eutanàsia (66,81,85–87), i traslladar-les posteriorment a la resta de l'equip (85,87).
- El suport en tots els dubtes i decisions de les persones ateses i les dels seus familiars (66,86–88). Una de les principals preocupacions per garantir el recolzament adequat és la de descobrir les necessitats de la persona i familiars durant el temps de vida que li queda, per tal de prestar una atenció que cuida cada detall i desig (66).
- El raonament de la verdadera naturalesa de la sol·licitud, considerant si la decisió s'ha pres de manera autònoma, sense coacció i és vista com la única

manera d'alleugerir el patiment. Tot això amb l'objectiu de discernir si darrere la petició s'amaga alguna necessitat insatisfeta que es troba dins les competències de l'equip sanitari treballar (51,66,81,86).

- La defensa de la persona que s'atén (66,87), sovint a través de l'exposició dels desigs de la mateixa a la resta de personal i/o família (87).
- La mediació en la comunicació entre els membres de la família i els membres de l'equip sanitari (87).
- La organització de l'atenció, el personal implicat, els equips i eines necessàries pel procediment (66,86).
- La col·locació d'una via intravenosa i administració de la medicació (66,88).
- L'atenció més enllà de la mort, treballant el dol dels familiars i éssers estimats, i atenent a les preguntes i dubtes que els sorgeixen (66,86,88).
- El suport als altres integrants de l'equip, amb l'objectiu que tothom es senti còmode i recolzat (66).
- La participació activa en la creació d'un procediment formal per aquest tipus d'assistència (86).

1.4.2.6.2. Factors que influeixen en les actituds i percepcions infermeres front l'eutanàsia

Com s'ha destacat, les infermeres i infermers tenen un paper molt important en el procés d'eutanàsia. Resulta rellevant, doncs, conèixer els factors que influeixen i determinen les seves actituds en relació a aquesta pràctica.

Varis estudis denoten la influència de les creences religioses en el grau de suport de l'eutanàsia, correlacionant amb una major oposició i punts de vista negatius sobre aquest tipus de pràctica (89–92). A major religiositat, major objecció mostrada (90), arribant a considerar aquest procés comparable a l'homicidi (92). No obstant, hi ha estudis que no relacionen de manera significativa la condició religiosa amb el suport de l'eutanàsia (93,94), contradient les versions que la identifiquen com un dels factors clau en les actituds de les infermeres.

Una investigació recent suggereix que la ideologia política correlaciona de manera significativa amb l'actitud de suport d'aprovació i legalització de l'eutanàsia. Aquelles

infermeres que mantenien una orientació política més conservadora, tendien a expressar una major desaprovació de l'eutanàsia activa; aquest mateix estudi conclou que el nivell econòmic no influeix en l'actitud sobre l'eutanàsia (89).

Un estudi de recerca de Terkamo-Moisio *et al.* (85). mostra relacions significatives entre l'estat civil i el fet de tenir fills amb les actituds front l'eutanàsia. En aquest sentit, aquelles persones vídues i les que tenien fills presentaven major rebuig a la pràctica d'eutanàsia.

Altres dades sociodemogràfiques com l'edat i sexe han demostrat resultats ambivalents. Hi ha estudis que afirmen que les infermeres més joves assenyalen una major acceptació de l'eutanàsia que les més grans (85,88), tot i que altres no evidencien que l'edat influeixi en la predisposició de practicar-la (94); si bé certs resultats de recerca apuntaven que els infermers mostraven major tendència a posicionar-se a favor de l'eutanàsia (93), investigacions més actuals no confirmen aquestes conclusions per falta de significació estadística (85).

Els últims anys diverses investigacions s'han interessat en determinar la relació entre el nivell d'estudis i el suport de la legalització de l'eutanàsia, mostrant resultats contradictoris. En un estudi les infermeres amb un nivell educatiu més baix mostraven un menor rebuig de l'eutanàsia front aquelles que tenien un nivell educatiu més alt (persones que havien cursat postgraus i màsters) (93); resultats més recents indiquen que el fet de tenir un nivell educatiu més alt i més coneixements respecte les qüestions i problemes ètics del final de la vida està altament relacionat amb les actituds personals sobre l'adopció de mesures com l'eutanàsia i/o suïcidi mèdicament assistit, tendint a una major acceptació d'aquest tipus de pràctiques (85,88,95).

De la mateixa manera, s'han comparat les actituds del personal d'infermeria amb les dels i les estudiants d'infermeria, trobant diferències significatives en el nivell d'acceptació de l'eutanàsia. Així doncs, estudis recents semblen indicar que les infermeres tendeixen a ser més pro-eutanàsia que els estudiants, que mostraven major rebuig de la pràctica (90,96).

Varies línies d'investigació han estudiat els anys i tipus d'experiència en l'assistència infermera com a possible factor determinant de les actituds d'aquest col·lectiu vers l'eutanàsia. Per una banda, un estudi va concloure que les infermeres amb més de 6 anys d'experiència laboral estaven més disposades a practicar l'eutanàsia per alleugerir el dolor i la desesperació de la persona (93).

D'altra banda, pel que fa a tipus d'experiència assistencial, els resultats obtinguts fins a dia d'avui són contradictoris. Certs estudis denoten un major suport de l'eutanàsia entre les infermeres que atenen a pacients en fase terminal en la seva pràctica diària. Suggereixen que possiblement una major exposició al patiment i pacients amb malalties cròniques avançades, juntament amb la frustració per la incapacitat d'ajuda, afavoririen una opinió més positiva sobre l'eutanàsia (90,92,93,97).

No obstant, aquests resultats són contraris a altres troballes que conclouen que el contacte freqüent amb persones que s'estan morint està relacionat amb un major rebuig i reticència de la pràctica d'eutanàsia. Una possible explicació dels resultats l'atribueixen al fet que el suport de l'eutanàsia entra en conflicte amb els principis de les cures pal·liatives (88,98).

Per últim, un estudi de Lavoie *et al.* (94), va mostrar que altres elements que contribuïen significativament a la predicció d'una actitud de suport de l'eutanàsia eren la norma subjectiva i el principi ètic de beneficència. Pel que fa a la norma subjectiva, els resultats indicaven que les infermeres s'inclinarien a participar en la pràctica d'eutanàsia perquè les persones que són importants per elles acceptarien o hi estarien d'acord. La recerca al·ludia que el creixent suport de la població en relació a la pràctica d'eutanàsia podria exercir també una pressió sobre aquestes professionals sanitàries; finalment, en quant al principi ètic de beneficència, la investigació referia que el personal d'infermeria estaria motivat a practicar l'eutanàsia si percep que amb aquest acte ajudarà a la persona al final de la seva vida i l'hi alleugerirà el dolor.

1.4.2.6.3. Efecte psicològic i emocional de l'eutanàsia en el personal sanitari d'infermeria

El procés d'atenció de les persones que sol·liciten l'eutanàsia és complex i dinàmic, que s'inicia amb la sol·licitud d'eutanàsia per part de la persona i no acaba fins l'etapa post-tractament.

Els i les infermeres que han participat en el procés d'eutanàsia dels països on ja està aprovada legalment, descriuen l'experiència com a molt intensa i impactant, caracteritzada per un gran pes moral i emocional (51,66,91). També assenyalen que és complicat a nivell organitzatiu i pràctic, doncs requereix de molta implicació i coordinació en tots els nivells perquè es dugui a terme de la millor manera, sense cap error (99).

A la sensació d'intensitat se li sumen altres sentiments com una gran preocupació i responsabilitat, tot relacionat amb l'elevada exigència d'aquest tipus d'experiència. La majoria d'infermeres percebien una gran pressió i càrrega de treball relacionada amb la intenció que l'atenció brindada fos perfecta, de manera que les persones poguessin acabar amb la seva vida de la manera més serena possible (86,91,99). Algunes relacionaven aquest sentit de la responsabilitat amb la preocupació pel sentit d'irreversibilitat implícit en la sol·licitud de mort (91).

A més, moltes de les infermeres relaten sensacions d'ambivalència. Per una banda, senten felicitat de poder fer tot el que està a les seves mans per ajudar a morir i donar pau i serenitat a la persona, procurant per la seva dignitat i respecte. Però per altra banda també senten que es tracta d'una situació irreal i diferent, perquè comporta un procés de mort allunyat al que es viu normalment, fonamentat en la rapidesa de la seva naturalesa (66,91,99).

Expliquen que aquest procés és més profund i conscient que qualsevol altre tipus de mort, doncs sovint es mantenen converses íntimes amb el/la pacient i la família fins el moment final, que succeeix d'un moment un altre (99). Aquest contrast amb experiències passades amb trajectòries de mort perllongades el descriuen com a desestabilitzador (66,91).

Tot i això, la majoria de les infermeres descriu una millora gradual, emocional i psicològica, que les ajuda a poder fer front a les sol·licituds d'eutanàsia. Descriuen

que cada vegada es senten menys insegures i amb menys por per afrontar aquestes situacions (66,91,99); aquesta millora la relacionen també amb un millor treball a nivell d'equip, organització i recolzament entre companys (99).

El fet de no tenir unes pautes legals i formals, així com la falta de la figura d'un líder de l'equip que facilités la feina, augmentava el sentiment d'incertesa i inseguretat en el rol. Això demostra el poderós impacte del lideratge organitzacional a les polítiques i cultura del lloc de treball, que determina significativament les experiències del personal que participa en aquesta opció d'atenció (86,99).

Per concloure, recalcar que gran part del col·lectiu d'infermeria que participa en la pràctica d'eutanàsia assenyala la importància del treball moral, personal i professional. La majoria experimenten una gran necessitat d'autocura al tractar amb sol·licituds i procediments d'eutanàsia (66,91,99). Per això, utilitzen diferents estratègies d'afrontament i factors que fomenten sensacions i experiències positives, com dedicar temps per interactuar i parlar amb altres persones i familiars propers, realitzar activitat física, etc. (91,99).

2. BIBLIOGRAFIA

1. García-Hernández AM. Re-pensar la muerte: hacia un entendimiento de la antropología de la muerte en el marco de la ciencia. Rev Cult y Reli [Internet]. 2008 [citad 25 novembre 2020];2(1):1-18. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2785668>
2. Zamora Calvo A. El enfermo terminal y la muerte. Rev Bioética y Ciencias la Salud [Internet]. 2005 [citad 1 diciembre 2020];5(2):1-7. Disponible a: https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/paliativos/ENFERMO_TERMINAL_Y_LA_MUERTE.pdf
3. Del Río I, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín Esc Med UC Pontif [Internet]. 2007 [citad 26 novembre 2020];32(1):16-22. Disponible a: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia de CP.pdf>
4. Guedes FJ, Chaves L, Dos Santos PV, Silva BM, Ferreira C. Death and dying process: evidences from the literature of nursing. Rev Bras Enferm [Internet]. 2011 [citad 13 novembre 2020];64(6):1122-6. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22664612/>
5. Varisco DM. The End of Life, The Ends of Life: An Anthropological View. J IMA [Internet]. 2011 [citad 12 novembre 2020];43(3):203-7. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3516113/>
6. Goodwin-Hawkins B, Dawson A. Life's end: Ethnographic perspectives. Death Stud [Internet]. 2018 [citad 2 diciembre 2020];42(5):269-74. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29265962/>
7. Heller A, Wegleitner K. Dying and death in societal transformation. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz [Internet]. 2017 [citad 14 novembre 2020];60(1):11-7. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27896388/>
8. Rodríguez-Prat A, van Leeuwen E. Assumptions and moral understanding of the wish to hasten death: a philosophical review of qualitative studies. Med Heal Care Philos [Internet]. 2018 [citad 27 novembre 2020];21(1):63-75. Disponible a: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11019-017-9785-y>
9. González-González N. Medicalización de la muerte: Elementos de discusión y análisis para un abordaje crítico desde las Ciencias Sociales. Culturales [Internet]. 2018 [citad 11 novembre 2020];6(e350):1-27. Disponible a:

- <https://doi.org/10.22234/recu.20180601.e350>
10. Oldham JM. Death with Dignity. *J Psychiatr Pract* [Internet]. 2017 [citat 20 novembre 2020];23(5):311. Disponible a: <http://journals.lww.com/00131746-201709000-00001>
 11. Amblàs J, Albó A, Espauella J, Fabregó J. Asistencia al final de la vida. En: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, editor. *Tratado de Geriátría para residentes* [Internet]. 1a ed. Madrid: IM&C; 2007 [citat 20 octubre 2020]. p. 761-8. Disponible a: <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=52043>
 12. Guo Q, Jacelon CS. An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliat Med* [Internet]. 2014 [citat 16 novembre 2020];28(7):931-40. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24685648/>
 13. Errasti-Ibarrondo B, Martínez M, Arantzamendi Solabarrieta M. Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. *Cuad Bioética XXV* [Internet]. 2014 [citat 16 novembre 2020];2:243-56. Disponible a: <http://aebioetica.org/revistas/2014/25/84/243.pdf>
 14. Hemati Z, Ashouri E, AllahBakhshian M, Pourfarzad Z, Shirani F, Safazadeh S, et al. Dying with dignity: a concept analysis. *J Clin Nurs* [Internet]. 2016 [citat 23 novembre 2020];25(9-10):1218-28. Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.13143>
 15. Khademi M, Mohammadi E, Vanaki Z. Nurses' experiences of violation of their dignity. *Nurs Ethics* [Internet]. 2012 [citat 23 novembre 2020];19(3):328-40. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22581504/>
 16. De Voogd X, Oosterveld-Vlug MG, Torensma M, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, Suurmond JL. A dignified last phase of life for patients with a migration background: A qualitative study. *Palliat Med* [Internet]. 2020 [citat 25 novembre 2020];34(10):1385-92. Disponible a: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216320948708>
 17. Grup d'Ètica CAMFIC. Acompanyar fins a la mort. Reflexions de la pràctica quotidiana [Internet]. Barcelona: Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària; 2012 [citat 10 novembre 2020]. Disponible a: http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/observatori_mort/accompanyar_fins_a_la_mort_CAMFIC.pdf
 18. Cristina Vallès - Associació Dret a Morir Dignament a Girona. Facultat

- d'Infermeria [Vídeo] [Internet]. 2020 [citad 4 gener 2021]. Disponible a: <https://www.youtube.com/watch?v=ntdCIU3ZAwg&feature=youtu.be>
19. Östlund U, Brown H, Johnston B. Dignity conserving care at end-of-life: A narrative review. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2012 [citad 16 novembre 2020];16(4):353-67. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21917517/>
 20. Ibáñez-Masero O, Ortega-Galán ÁM, Carmona-Rega MI, Ruiz-Fernández MD, Cabrera-Troya J, García-Cisneros R, et al. El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras: estudio fenomenológico. *Enferm Clin* [Internet]. 2016 [citad 24 novembre 2020];26(6):358-66. Disponible a: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-significado-morir-dignamente-desde-S1130862116300912>
 21. Oosterveld-Vlug MG, Pasman HRW, van Gennip IE, Muller MT, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Dignity and the factors that influence it according to nursing home residents: A qualitative interview study. *J Adv Nurs* [Internet]. 2014 [citad 25 novembre 2020];70(1):97-106. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23711199/>
 22. Abd-ol-hassan K, Kazemi M, Abbasi M, Kiyani M, Feyzollahi N, Ataloo S, et al. Assessing end of life support. *Iran J Med Ethics Hist Med* [Internet]. 2012 [citad 24 novembre 2020];5(2):45-57. Disponible a: https://ijme.tums.ac.ir/browse.php?a_id=5043&sid=1&slc_lang=en
 23. Sánchez-González M, Herreros B. La bioética en la práctica clínica. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* [Internet]. 2015 [citad 16 novembre 2020];53(1):66-73. Disponible a: <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2015/im151n.pdf>
 24. Bylund-Grenklo T, Werkander-Harstäde C, Sandgren A, Benzein E, Östlund U. Dignity in life and care: The perspectives of Swedish patients in a palliative care context. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2019 [citad 23 novembre 2020];25(4):193-201. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31013197/>
 25. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A. Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography. *PLoS One* [Internet]. 2016 [citad 21 novembre 2020];11(3):1-18. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27010323/>
 26. Weber-Guskar E. Deciding with dignity: The account of human dignity as an attitude and its implications for assisted suicide. *Bioethics* [Internet]. 2020 [citad

- 23 novembre 2020];34(1):135-41. Disponible a:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bioe.12637>
27. Baillie L. Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2009 [citad 23 novembre 2020];46(1):23-37. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18790477/>
 28. Santana J, Dutra B, Carlos J, Barros J. Orthothanasia in intensive care units: perception of nurses. *Rev Bioética* [Internet]. 2017;25(1):158-67. Disponible a: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422017000100158&script=sci_arttext&tlng=en
 29. McCallum A, McConigley R. Nurses perceptions of caring for dying patients in an open critical care unit: A descriptive exploratory study. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2013 [citad 23 novembre 2020];19(1):25-30. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23354430/>
 30. SECPAL [Internet]. Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2020 [citad 27 novembre 2020]. p. aprox. 10 pantalles. Disponible a: <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>
 31. SECPAL [Internet]. Guía de Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2020 [citad 29 novembre 2020]. p. aprox. 18 pantalles. Disponible a: <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>
 32. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, editor. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014 [Internet]. Madrid: Administración General del Estado; 2011 [citad 19 octubre 2020]. Disponible a:
<https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
 33. Astudillo W, Mendinueta C. Necesidades de los enfermos en el final de la vida. *ARS MEDICA Rev Ciencias Médicas* [Internet]. 2016 [citad 19 diciembre 2020];34(2):113. Disponible a:
<https://arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/210>
 34. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? a systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One* [Internet].

- 2012 [citad 25 novembre 2020];7(5):1-16. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22606338/>
35. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. PLoS One [Internet]. 2016 [citad 21 novembre 2020];11(1):1-14. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26726801/>
 36. Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. Meaning in Life as a Mediator Between Physical Impairment and the Wish to Hasten Death in Patients With Advanced Cancer. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2017 [citad 27 novembre 2020];54(6):826-34. Disponible a: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30349-4/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(17)30349-4/fulltext)
 37. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: An updated and expanded systematic review and meta-ethnography. BMJ Open [Internet]. 2017 [citad 24 novembre 2020];7(9):1-13. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5640102/>
 38. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: A review of clinical studies. Psychooncology [Internet]. 2011 [citad 21 novembre 2020];20(8):795-804. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20821377/>
 39. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmman-Sutter C. What a wish to die can mean: Reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. BMC Palliat Care [Internet]. 2014 [citad 21 novembre 2020];13(1):1-14. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25161387/>
 40. Monforte-Royo C, Crespo I, Rodríguez-Prat A, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. The role of perceived dignity and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model. Psychooncology [Internet]. 2018 [citad 21 novembre 2020];27(12):2840-6. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30251342/>
 41. Crespo I, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Wilson KG, Porta-Sales J, Balaguer A. Health-related quality of life in patients with advanced cancer who

- express a wish to hasten death: A comparative study. *Palliat Med* [Internet]. 2020 [citat 29 novembre 2020];34(5):630-8. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32103705/>
42. SECPAL [Internet]. Historia de los Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [citat 21 desembre 2020]. p. aprox.6 pantalles. Disponible a: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
 43. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2009 [citat 25 novembre 2020];17(1):22-33. Disponible a: https://www.researchgate.net/publication/279547069_White_paper_on_standards_and_norms_for_hospice_and_palliative_care_in_Europe_Part_1
 44. Radbruch L, Leget C, Bahr P, Müller-Busch C, Ellershaw J, De Conno F, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* [Internet]. 2016 [citat 18 novembre 2020];30(2):104-16. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26586603/>
 45. World Health Organization. Regional Office for Europe. Palliative care for older people: better practices [Internet]. Hall S, Petkova H, Tsoures A, Constantini M, Higginson I, editors. Copenhaguen: WHO Regional Office for Europe; 2011 [citat 1 octubre 2020]. Disponible a: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107290>
 46. WHO [Internet]. Palliative Care. Gènova: World Health Organization; 2020 [citat 25 novembre 2020]. p. 1-2. Disponible a: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
 47. EAPC [Internet]. What is palliative care. Bèlgica: European Association for Palliative Care; 2020 [citat 25 novembre 2020]. p. 1. Disponible a: <https://www.eapcnet.eu/what-we-do/>
 48. Singer AE, Goebel JR, Kim YS, Dy SM, Ahluwalia SC, Clifford M, et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J Palliat Med* [Internet]. 2016 [citat 18 novembre 2020];19(9):995-1008. Disponible a: [/pmc/articles/PMC5011630/?report=abstract](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26586603/)
 49. Benito Ú. Eutanasia y sedación paliativa en pacientes terminales [Internet]. Alicante: 3Ciencias; 2017 [citat 2 gener 2021]. Disponible a: https://issuu.com/3ciencias/docs/eutanasia_y_sedacion
 50. De Lima L, Woodruff R, Pettus K, Downing J, Buitrago R, Munyoro E, et al.

- International Association for Hospice and Palliative Care Position Statement: Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 [citado 20 noviembre 2020];20(1):8-14. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27898287/>
51. Hudson P, Hudson R, Philip J, Boughey M, Kelly B, Hertogh C. Legalizing physician-assisted suicide and/or euthanasia: Pragmatic implications. *Palliat Support Care* [Internet]. 2015 [citado 10 gener 2021];13(5):1399-409. Disponible a: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/legalizing-physician-assisted-suicide-and-or-euthanasia-pragmatic-implications/694C181DA2C31112FFA8D1F9B6E91D43>
 52. Emanuel EJ. Euthanasia: Historical, ethical, and empiric perspectives. *Arch Intern Med* [Internet]. 1994 [citado 31 gener 2020];154(17):1890-901. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8074593/>
 53. ProCon.org [Internet]. Historical Timeline. History of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. Chicago: ProCon/Encyclopaedia Britannica; 2020 [citado 22 diciembre 2020]. p. aprox. 30 páginas. Disponible a: <https://euthanasia.procon.org/historical-timeline/>
 54. Dowbiggin I. Obedient unto death. En: *A concise history of euthanasia Life, Death, God and Medicine* [Internet]. 1ª ed. Plymouth: Rowman & Littlefield Publishers, INC.; 2007 [citado 11 noviembre 2020]. p. 7-26. Disponible a: https://books.google.es/books?id=CNigO7gMGkUC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
 55. Nyman D, Eidelman L, Sprung C. Euthanasia. *Crit Care Clin* [Internet]. 1996 [citado 2 gener 2021];12(1):85-96. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8821011/>
 56. De Benito E. Las muertes que abrieron el camino a la eutanasia. *El País* [Internet]. 2020 [citado 23 noviembre 2020];Sociedad: 1-3. Disponible a: <https://elpais.com/sociedad/2020-12-19/seis-hitos-y-un-pionero-en-el-camino-de-la-eutanasia.html>
 57. Redacción. Eutanasia: De Ramón Sampederro a María José Carrasco, los casos más mediáticos. *La Vanguardia* [Internet]. 2020 [citado 23 noviembre 2020];Sociedad: 1-2. Disponible a: <https://www.lavanguardia.com/vida/20201217/6130215/eutanasia-casos-mediaticos-ramon-sampederro.html>

58. Ferrándiz JP. Muerte digna. Metroscopia [Internet]. 2019 [citat 19 novembre 2020]; Disponible a: <https://metroscopia.org/8865-2/>
59. Gob.mx [Internet]. Eutanasia, Ortotanasia y Distanasia. Mèxic: Comité de Ética en Investigación; 2017 [citat 23 novembre 2020]. p. aprox. 1 pantalla. Disponible a:
<https://www.incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/eutanasiaOrtotanasiaDistanasia.html>
60. SECPAL [Internet]. Problemas éticos al final de la vida. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [citat 3 gener 2021]. p. aprox. 10 pantalles. Disponible a: <https://www.secpal.com/problemas-eticos-al-final-de-la-vida>
61. Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ethics and death with dignity: Proposal for a consensus on a correct use of words. Rev Calid Asist [Internet]. 2008 [citat 23 desembre 2020];23(6):271-85. Disponible a: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-etica-muerte-digna-propuesta-consenso-13128649>
62. Gamarra M del P. La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. Horiz Med (Barcelona) [Internet]. 2011 [citat 3 gener 2021];11(1):40-6. Disponible a: <https://www.redalyc.org/pdf/3716/371637121006.pdf>
63. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clin Esp [Internet]. 2012 [citat 15 novembre 2020];212(3):134-40. Disponible a: <https://www.revclinesp.es/es-limitacion-del-esfuerzo-terapeutico-articulo-S0014256511003122>
64. Campbell CS. Mortal responsibilities: Bioethics and medical-assisted dying. Yale J Biol Med [Internet]. 2019 [citat 1 gener 2021];92(4):733-9. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6913808/>
65. Dyer O, White C, Rada AG. Assisted dying: Law and practice around the world. BMJ [Internet]. 2015 [citat 16 novembre 2020];351:1-4. Disponible a: <https://www.bmj.com/content/351/bmj.h4481>
66. Pesut B, Thorne S, Greig M, Fulton A, Janke R, Vis-Dunbar M. Ethical, Policy, and Practice Implications of Nurses' Experiences With Assisted Death: A Synthesis. ANS Adv Nurs Sci [Internet]. 2019 [citat 5 gener 2021];42(3):216-30. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6686960/>
67. Health Canada. Third Interim Report on Medical Assistance in Dying in Canada

- [Internet]. Canada: Health Canada; 2018 [citad 19 octubre 2020]. Disponible a: <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/medical-assistance-dying-interim-report-june-2018/medical-assistance-dying-interim-report-june-2018-eng.pdf>
68. Derechoamorrir.org [Internet]. Garantías de la ley de eutanasia de Victoria (Australia) y comparativa con la LORE. Madrid: Derecho a Morir Dignamente; 2021 [citad 9 gener 2021]. p. aprox. 5 pantalles. Disponible a: <https://derechoamorrir.org/2019/06/26/garantias-ley-eutanasia-victoria-australia-comparativa-lore/>
 69. Derechoamorrir.org [Internet]. Western Australia, segundo estado del país en regular la muerte voluntaria. Madrid: Derecho a Morir Dignamente; 2021 [citad 9 gener 2021]. p. aprox. 1 pantalla. Disponible a: <https://derechoamorrir.org/2020/06/08/western-australia-segundo-estado-del-pais-en-regular-la-muerte-voluntaria/>
 70. Jha P. New Zealand euthanasia: Assisted dying to be legal for terminally ill people. BBC News [Internet]. 2020 [citad 18 diciembre 2020]; Disponible a: <https://www.bbc.com/news/world-asia-54728717>
 71. Derechoamorrir.org [Internet]. Primer suicidio asistido en Alemania tras la sentencia del TC reconociendo el derecho a la autodeterminación al final de la vida. Madrid: Derecho a Morir Dignamente; 2021 [citad 10 gener 2021]. p. aprox. 2 pantalles. Disponible a: <https://derechoamorrir.org/2020/07/22/primer-suicidio-asistido-en-alemania-tras-la-sentencia-del-tc-reconociendo-el-derecho-a-la-autodeterminacion-al-final-de-la-vida/>
 72. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Jefatura del estado, BOE, núm. 251 (20-10-1999) [Internet]. [citad 15 noviembre 2020]. Disponible a: [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1))
 73. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Ministerio de Sanidad y Consumo, BOE, núm. 40 (15-02-2007) [Internet]. [citad 15 noviembre 2020]. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2007-3160&p=20070215&tn=2>

74. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. Jefatura del Estado, BOE, núm. 280 (22-11-2003) [Internet]. [citad 15 novembre 2020]. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21340>
75. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, núm 3303, (11/01/2001) [Internet]. [citad 5 gener 2021]. Disponible a: https://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa?action=fitxa&documentId=246194
76. Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, núm. 3665, (27/06/2002) [Internet]. [citad 5 gener 2021]. Disponible a: https://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa?action=fitxa&documentId=300237
77. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. Jefatura del Estado, BOE, núm. 281 (24-11-1995) [Internet]. [citad 15 novembre 2020]. Disponible a: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1995-25444
78. Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia 122/000020. BOCG, núm 46-8 (18-03-2021) [Internet]. [citad 23 març 2021]. Disponible a: https://www.congreso.es/public_oficiales/L14/CONG/BOCG/B/BOCG-14-B-46-8.PDF
79. Bauchner H, Fontanarosa PB. Death, dying, and end of life. JAMA [Internet]. 2016 [citad 18 novembre 2020];315(3):270-1. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26784774/>
80. Pesut B, Greig M, Thorne S, Storch J, Burgess M, Tishelman C, et al. Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature. Nurs Ethics [Internet]. 2020 [citad 10 desembre 2020];27(1):152-67. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7323743/>
81. Monteverde S. Nursing and assisted dying: Understanding the sounds of silence. Nurs Ethics [Internet]. 2017 [citad 25 novembre 2020];24(1):3-8. Disponible a: https://www.researchgate.net/publication/313532906_Editorial_Nursing_and_assisted_dying_Understanding_the_sounds_of_silence
82. Ay MA, Öz F. Nurses attitudes towards death, dying patients and euthanasia: A

- descriptive study. *Nurs Ethics* [Internet]. 2019 [citat 14 desembre 2020];26(5):1442-57. Disponible a: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733017748481>
83. Quill TE. Physician-Assisted Death in the United States: Are the Existing «Last Resorts» Enough? *Hastings Cent Rep* [Internet]. 2008 [citat 2 gener 2021];38(5):17-22. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18947134/>
 84. AMA [Internet]. Euthanasia: Code of Medical Ethics Opinion. Chicago: American Medical Association; 2020 [citat 15 novembre 2020]. p. aprox. 1 pantalla. Disponible a: <https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/euthanasia>
 85. Terkamo-Moisio A, Kvist T, Kangasniemi M, Laitila T, Ryyänen OP, Pietilä AM. Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines. *Nurs Ethics* [Internet]. 2017 [citat 9 novembre 2020];24(1):70-86. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27151310/>
 86. Pesut B, Thorne S, Schiller CJ, Greig M, Roussel J. The rocks and hard places of MAiD: A qualitative study of nursing practice in the context of legislated assisted death. *BMC Nurs* [Internet]. 2020 [citat 10 novembre 2020];19(1):12. Disponible a: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-020-0404-5>
 87. Adams JA, Bailey DE, Anderson RA, Docherty SL. Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. *Nurs Res Pract* [Internet]. 2011 [citat 17 novembre 2020];2011:1-15. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3184494/>
 88. Terkamo-Moisio A, Gastmans C, Ryyänen OP, Pietilä AM. Finnish nurses' attitudes towards their role in the euthanasia process. *Nurs Ethics* [Internet]. 2019 [citat 26 novembre 2020];26(3):700-14. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28814138/>
 89. Barnett MD, Cantu C, Galvez AM. Attitudes toward euthanasia among hospice nurses: Political ideology or religious commitment? *Death Stud* [Internet]. 2020 [citat 9 desembre 2020];44(3):195-200. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30451646/>
 90. Green G, Reicher S, Herman M, Raspaolo A, Spero T, Blau A. Attitudes toward euthanasia—dual view: Nursing students and nurses. *Death Stud* [Internet]. 2020 [citat 10 novembre 2020];25:1-8. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31983300/>

91. Elmore J, Wright DK, Paradis M. Nurses' moral experiences of assisted death: A meta-synthesis of qualitative research. *Nurs Ethics* [Internet]. 2018 [citat 15 desembre 2020];25(8):955-72. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28027675/>
92. Terkamo-Moisio A, Kvist T, Pietilä AM. Multifaceted nature of euthanasia: Perceptions of Finnish registered nurses. *J Hosp Palliat Nurs* [Internet]. 2015 [citat 9 novembre 2020];17(2):105-12. Disponible a: https://www.researchgate.net/publication/273770120_Multifaceted_Nature_of_Euthanasia_Perceptions_of_Finnish_Registered_Nurses
93. Vézina-Im LA, Lavoie M, Krol P, Olivier-D'Avignon M. Motivations of physicians and nurses to practice voluntary euthanasia: A systematic review. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2014 [citat 10 novembre 2020];13(1):20. Disponible a: <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-13-20>
94. Lavoie M, Godin G, Vézina-Im LA, Blondeau D, Martineau I, Roy L. Psychosocial determinants of nurses' intention to practise euthanasia in palliative care. *Nurs Ethics* [Internet]. 2016 [citat 9 novembre 2020];23(1):48-60. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25488755/>
95. Wandrowski J, Schuster T, Strube W, Steger F. Medical Ethical Knowledge and Moral Attitudes Among Physicians in Bavaria. *Dtsch Arztebl Int* [Internet]. 2012 [citat 25 novembre 2020];109(8):141-7. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3301978/>
96. Lee Y-M, Jung K-A, Son M-A. Attitudes towards Death and Euthanasia among Nurses and Nursing students: In Convergence era. *J Digit Converg* [Internet]. 2015 [citat 9 novembre 2020];13(6):213-24. Disponible a: https://www.researchgate.net/publication/282470185_Attitudes_towards_Death_and_Euthanasia_among_Nurses_and_Nursing_students_In_Convergence_era
97. Karaarslan B. Assessment of nurses' views about euthanasia according to their departments. *Dicle Med J* [Internet]. 2014 [citat 26 desembre 2020];41(4):700-6. Disponible a: <https://www.researchgate.net/publication/277605710>
98. Zenz J, Tryba M, Zenz M. Euthanasia and physician-assisted suicide: Attitudes of physicians and nurses. *Der Schmerz* [Internet]. 2015 [citat 9 novembre 2020];29(2):211-6. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25701158/>
99. Denier Y, de Casterlé BD, de Bal N, Gastmans C. «It's intense, you know.»

- Nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. *Med Heal Care Philos* [Internet]. 2010 [citat 16 novembre 2020];13(1):41-8. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19381871/>
100. Udg.edu [Internet]. Facultat d'Infermeria. Girona; 2021 [citat 4 maig 2021]. p. Aprox. 3 pantalles. Disponible a: <https://www.udg.edu/ca/fi>
 101. IAS.cat [Internet]. L'Institut d'Assistència Sanitària. Girona; 2021 [citat 20 abril 2021]. p. Aprox. 2 pantalles. Disponible a: <http://www.ias.cat/ca/contingut/iasgirona/44>
 102. Onieva-Zafra MD, Fernández-Muñoz JJ, Parra-Fernandez ML, Romero-Blanco C, Fernández-Martínez E. Adaptation and validation of the Euthanasia Attitude Scale into Spanish. *Nurs Ethics* [Internet]. 2020 [citat 1 febrer 2021];27(5):1201-12. Disponible a: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733019864162>
 103. Fernández-Martínez E, Fernández-Muñoz JJ, Romero-Blanco C, Parra-Fernández ML, Onieva-Zafra MD. Spanish Version of the Attitude Towards Euthanasia Scale. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2020 [citat 1 febrer 2021];17(11):3855. Disponible a: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/11/3855>

3. JUSTIFICACIÓ

Després d'estar molt temps en el punt de mira, finalment el Congrés dels Diputats ha donat llum verda a la Llei de l'eutanàsia, per la qual cosa d'aquí poc aquesta pràctica es convertirà en una realitat al nostre país. No obstant, la seva legalització ha generat, inevitablement, nous debats i dilemes. En aquest sentit, han sorgit certes qüestions en relació a la participació i rol que tindrà cada persona de l'equip sanitari en el procés.

Degut a la posició específica que ocupen avui en dia els i les professionals d'infermeria en relació a la cura de pacients terminals i pal·liatius, i tenint en compte que als països on l'eutanàsia ja està legalitzada aquest col·lectiu desenvolupa un paper clau i únic, de ben segur que la seva implicació serà indispensable.

Així doncs, resulta fonamental conèixer la opinió dels i les professionals que es veuran involucrats/des de manera íntima amb el procés, així com la dels i les estudiants que en un futur es dedicaran a la infermeria; a més, resultats d'investigacions recents indiquen que el fet de tenir més coneixements respecte les qüestions i problemes ètics del final de la vida està altament relacionat amb les actituds personals en relació a l'eutanàsia i/o suïcidi mèdicament assistit, tendint a una major acceptació d'aquest tipus de pràctiques.

És per aquest motiu que el present projecte pretén realitzar una investigació en relació al nivell de coneixements i actituds front l'eutanàsia.

4. HIPÒTESIS I OBJECTIUS

4.1. Hipòtesis

- El tema de la mort i el final de vida té cada vegada més presència en la formació dels i les estudiants del Grau d'Infermeria. Aquests/es tenen més coneixements respecte les qüestions i problemes ètics del final de vida que els i les professionals ja graduats/des o llicenciats/des.
- El grup d'estudiants d'infermeria manté actituds més favorables i tendeixen a una major acceptació de l'eutanàsia que els i les professionals ja graduats/des o llicenciats/des.
- Els i les estudiants d'infermeria i professionals ja graduats/des o llicenciats/des que tenen un nivell més alt de coneixements sobre l'eutanàsia i els seus conflictes bioètics mostren un major suport d'aquesta pràctica.
- El conjunt de professionals d'infermeria ja graduats/des o llicenciats/des que, en la seva pràctica diària, atenen a pacients en fase terminal i estan majorment exposats/des al patiment i a possibles sentiments de frustració per la incapacitat d'ajuda, mostren un major suport de l'eutanàsia.
- Les persones amb creences religioses mantenen una major objecció i actituds oposades a la pràctica de l'eutanàsia.

4.2. Objectius

4.2.1. Objectius generals

- Saber quins són els coneixements sobre l'eutanàsia i els seus conflictes bioètics dels i les estudiants del Grau d'Infermeria i dels i les professionals d'Infermeria graduats/des o llicenciats/des.
- Determinar les actituds i suport de l'eutanàsia per part dels i les estudiants del Grau d'Infermeria i dels i les professionals d'infermeria graduats/des o llicenciats/des.

4.2.2. Objectius específics

- Analitzar si existeixen diferències respecte els coneixements de l'eutanàsia entre els i les estudiants del Grau d'Infermeria i la mostra de professionals d'infermeria.
- Estudiar si existeix alguna relació entre els coneixements adquirits i les actituds front l'eutanàsia dels i les estudiants del Grau d'Infermeria i del grup de professionals d'infermeria graduats/des o llicenciats/des.
- Identificar la possible influència de les característiques sociodemogràfiques sobre el suport de l'eutanàsia front els coneixements adquirits a les dues mostres estudiades.

5. MATERIAL I MÈTODES

5.1. Disseny

Estudi observacional descriptiu i transversal, amb metodologia quantitativa, sobre els coneixements i actituds envers l'eutanàsia dels i les estudiants del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona i professionals d'infermeria ja graduats/des o llicenciats/des de les àrees d'hospitalització de l'Hospital Santa Caterina de Salt. Aquest es realitzarà el següent curs acadèmic 2021-2022.

5.2. Àmbit de l'estudi

L'estudi es durà a terme, per una banda, a la Facultat d'Infermeria de la Universitat de Girona (UdG) i, per altra banda, a les diferents Unitats d'Hospitalització de l'Hospital Santa Caterina (Salt). Dins d'aquestes últimes, s'inclouran: la Unitat d'Hospitalització A (Pediatría, Obstetrícia i Ginecologia), B (Cirurgia i Traumatologia), D (Cures Pal·liatives i Subaguts) i F (Medicina Interna).

La primera Escola d'Infermeria de les comarques de Girona data de l'any 1936 a l'Hospital Santa Caterina. El curs 1977-1978, mitjançant el Reial decret 2128/1977 (BOE de 22 d'agost), es va disposar la transformació de les Escoles d'Ajudants Tècnics Sanitaris (ATS) en escoles universitàries d'infermeria, donant lloc a la transformació dels estudis d'ATS en universitaris. L'any 1998 l'Escola es va traslladar a l'edifici de l'antiga Escola Annexa de l'Escola Normal de Girona (al carrer Emili Grahit, actual ubicació), on va compartir espai amb la Facultat d'Educació i Psicologia (FEP). L'any 2010, la FEP va traslladar la seu al Barri Vell, i des del curs acadèmic 2010-2011 la Facultat d'Infermeria comparteix espai amb la Facultat de Medicina. Actualment, a la Facultat d'Infermeria s'hi imparteixen els estudis del Grau en Infermeria, estructurats en 4 anys i 240 crèdits europeus, i amb aproximadament 130 places per any (100).

L'Hospital Santa Caterina està gestionat per l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS), una empresa pública que forma part del Sistema Sanitari Integral d'Utilització Pública (SISCAT) de la Generalitat de Catalunya. L'IAS presta atenció integral a diferents

nivells (primària, hospitalari, salut mental, sociosanitari i social) i l'Hospital Santa Caterina és el responsable de prestar atenció especialitzada a la Selva interior i part del Gironès (101).

5.3. Població d'estudi i selecció de la mostra

La població d'estudi inclourà als i les estudiants de 1r i 4t curs del Grau d'Infermeria de la UdG i als i les professionals d'infermeria que realitzen treball assistencial a les Unitats d'Hospitalització mencionades de l'Hospital Santa Caterina.

5.3.1. Criteris d'inclusió:

- Estudiants d'Infermeria/professionals ja graduats/des o llicenciats/des en Infermeria que accepten participar a l'estudi amb el previ consentiment informat.
- Alumne/a de 1r curs del Grau d'Infermeria a la Universitat de Girona durant el curs acadèmic 2021/2022.
- Alumne/a de 4t curs del Grau d'Infermeria a la Universitat de Girona durant el curs acadèmic 2021/2022.
- Professional d'infermeria que realitza rol assistencial a l'Hospital Santa Caterina (Salt) durant el període de recollida de dades.

5.3.2. Criteris exclusió:

- Estudiants d'Infermeria/professionals d'Infermeria ja graduats/des o llicenciats/des que rebutgen participar.
- Persones que no firmen el consentiment lliure i informat.
- Estudiants de 2n i 3r curs del Grau d'Infermeria a la Universitat de Girona durant el curs acadèmic 2021/2022.

Els subjectes d'estudi es seleccionaran mitjançant un mostreig no probabilístic, de conveniència.

Tenint en compte la població finita, per garantir que la mida de la mostra sigui representativa i conèixer el total de mostra a estudiar, amb un nivell de confiança del 95%, s'utilitzarà la següent fórmula:

$$n = \frac{N \times Z_{\alpha}^2 \times p \times q}{i^2 \times (N - 1) + Z_{\alpha}^2 \times p \times q}$$

On:

- n = Mida de la mostra.
- N = Total de la població.
- $Z_{\alpha}^2 = 1'96$. És el coeficient corresponent a un nivell de confiança del 95%.
- p = Proporció esperada. En aquest cas, 5% = 0'05.
- $q = 1 - p$. En aquest cas, $1 - 0'05 = 0'95$.
- i^2 = Precisió. En aquest cas, de $\pm 3\%$, per tant = 0'03.

Per tant, si s'agafa el número d'estudiants matriculats a 1r i 4t curs i el de treballadors de les diferents Unitats d'aquest any, la mida de la mostra seria:

- **Estudiants de 1r del Grau d'Infermeria.** Si són 134 matriculats/des, la mida de la mostra haurà de ser:

$$n = \frac{134 \times 1'96 \times 0'05 \times 0'95}{0'03^2 \times (134 - 1) + 1'96 \times 0'05 \times 0'95} = 59$$

- **Estudiants de 4t del Grau d'Infermeria.** Si són 113 matriculats/des, la mida de la mostra haurà de ser:

$$n = \frac{113 \times 1'96 \times 0'05 \times 0'95}{0'03^2 \times (113 - 1) + 1'96 \times 0'05 \times 0'95} = 54$$

- **Professionals ja graduats/des o llicenciats/des.** Si són 118 infermeres i infermers (74 en torn diürn i 44 en torn nocturn), la mida de la mostra haurà de ser:

$$n = \frac{118 \times 1'96 \times 0'05 \times 0'95}{0'03^2 \times (118 - 1) + 1'96 \times 0'05 \times 0'95} = 56$$

La mostra final estarà conformada per 169 persones. La taxa de resposta esperada és del 88%.

5.4. Recollida de dades i instrument de mesura

Per assolir els objectius proposats es facilitarà als participants un qüestionari estructurat i autoadministrat.

S'han dissenyat dos models del quadern de recollida de dades, un per la mostra d'estudiants d'Infermeria i un per la mostra de professionals ja graduats/des o llicenciats/des. Ambdós presenten les preguntes ordenades en 3 blocs diferents (Annex 1 i Annex 2).

- **Bloc 1.** Consta de preguntes amb diferents opcions de resposta relacionades amb les dades sociodemogràfiques. El model pels i les estudiants d'Infermeria consta de 7 preguntes en total i el de professionals ja graduats/des o llicenciats/des de 9. Les 6 primeres qüestions, que són les mateixes als dos models, fan referència a les següents variables: sexe, edat, estat civil, nacionalitat, país de naixement i identitat religiosa; les preguntes restants estan relacionades amb els estudis cursats i treball assistencial.
- **Bloc 2.** Consta de preguntes amb diferents opcions de resposta, formulades amb la finalitat d'identificar els coneixements relacionats amb l'eutanàsia i conflictes bioètics de la mostra seleccionada. El model destinat als i les estudiants d'Infermeria consta de 14 preguntes i el de professionals ja graduats/des o llicenciats/des de 15. La pregunta afegida a aquest últim model va dirigida únicament a les persones que hagin cursat estudis de postgrau.
- **Bloc 3.** Dirigida a l'avaluació de les actituds i suport de la pràctica d'eutanàsia. Per aquest motiu, s'han seleccionat 2 qüestionaris ja validats a la població espanyola:
 - La versió espanyola de la Euthanasia Attitude Scale (EAS), la EAS-ES (102), pels i per les estudiants d'Infermeria. L'any 2019 es va realitzar un estudi amb l'objectiu d'adaptar i validar aquesta escala amb una mostra de 396 estudiants d'Infermeria de la Facultat d'Infermeria de la Universidad de Castilla-La Mancha. El qüestionari, amb una alfa de

Cronbach de 0'878, conserva els 21 ítems i l'estructura inicial basada en 4 dominis: "consideracions ètiques" (11 ítems), "consideracions pràctiques" (4 ítems), "apreciant la vida" (4 ítems) i "creences naturistes" (2 ítems). Les 21 afirmacions es relacionen amb respostes estructurades segons una escala Likert de 5 punts (1: "molt en desacord"; 2: "en desacord"; 3: "neutral"; 4: "d'acord"; 5: "molt d'acord").

- La versió espanyola de la Attitude Towards Euthanasia Scale (ATE), la Escala de Actituds hacia la Eutanasia (103), pels professionals ja graduats/licenciats. L'any 2020 es va realitzar un estudi amb la finalitat d'adaptar i validar l'escala amb una mostra de 201 professionals sanitaris espanyols d'un Hospital Universitari de Ciudad Real. El qüestionari, amb una alfa de Cronbach de 0'827. consta de 10 afirmacions amb respostes estructurades segons una escala Likert de 5 punts (1: "molt en desacord"; 2: "en desacord"; 3: "indecís/a"; 4: "d'acord"; 5: "molt d'acord").

5.5. Variables d'estudi

A continuació, a les Taules 1, 2, 3 i 4, es descriuen les variables d'estudi que queden recollides als instruments de mesura.

Taula 1. Variables sociodemogràfiques dels participants.

VARIABLE	TIPUS DE VARIABLE	VALORS
Sexe	Qualitativa nominal politòmica	a) Masculí. b) Femení. c) Altres (text lliure).
Edat	Quantitativa discreta	a) De 18 a 29 anys. b) De 30 a 39 anys. c) De 40 a 49 anys. d) De 50 a 59 anys. e) 60 anys o més.

Estat civil	Qualitativa nominal politòmica	a) Solter/a. b) En parella. c) Casat/da. d) Divorciat/da / Separat/da. e) Vidu/a.
Nacionalitat	Qualitativa nominal politòmica	a) Espanyola. b) Espanyola i una altra. c) Una altra nacionalitat.
País de naixement	Qualitativa nominal	a) Text lliure.
Identitat religiosa	Qualitativa nominal politòmica	a) Catòlica. b) Protestant/evangèlica. c) Islam. d) Hinduista. e) Budista. f) Jueva. g) Testimoni de Jehovà. h) Agnòstic/a. i) Ateu/a. j) Altres (especificar).
Curs	Qualitativa ordinal dicotòmica	a) 1r curs. b) 4t curs.
Anys finalització Grau/Llicenciatura	Quantitativa discreta	a) 0-2 anys. b) 2-5 anys. c) 5-10 anys. d) >10 anys.
Estudis de postgrau	Qualitativa nominal politòmica	a) Curs de postgrau. b) Màster. c) Doctorat/estudis PhD. d) Cap. e) Altres (text lliure).
Lloc de treball assistencial	Qualitativa nominal politòmica	a) Unitat A (Pediatría, Obstetrícia i Ginecologia). b) Unitat B (Cirurgia i Traumatologia).

		c) Unitat D (Cures Pal·liatives i Subaguts). d) Unitat F (Medicina Interna).
--	--	---

Font: Elaboració pròpia

Taula 2. Variables relacionades amb els coneixements adquirits sobre l'eutanàsia i conflictes bioètics.

VARIABLE	TIPUS DE VARIABLE	VALORS
Coneixements sobre Bioètica	Qualitativa nominal dicotòmica	a) Sí. b) No.
Assignatura sobre Bioètica	Qualitativa nominal dicotòmica	a) Sí. b) No.
Coneixements sobre l'eutanàsia	Qualitativa nominal dicotòmica	a) Sí. b) No.
Assignatura sobre l'eutanàsia	Qualitativa nominal dicotòmica	a) Sí. b) No.
Eutanàsia	Qualitativa nominal politòmica	a) Acció deliberada del personal sanitari que provoca la mort d'una persona amb malaltia terminal (amb la prèvia decisió conjunta amb el/la pacient). Aquesta és la resposta correcta. b) Interrompre els tractaments que allarguen l'agonia, sense que la intenció sigui la de provocar la mort. c) Entregar a la persona els medicaments que li provocaran la mort perquè se'ls administri ell/a mateixa. d) No sap/no contesta.
Eutanàsia passiva	Qualitativa nominal politòmica	a) Administració de calmants derivats de la morfina en un/a pacient terminal, produint una depressió respiratòria.

		<p>b) Administrar un tractament que li provoca la mort a una persona en fase d'agonia perquè mori sense patiment.</p> <p>c) Interrompre un tractament que allarga la vida d'un/a pacient amb una malaltia incurable, per evitar-li qualsevol patiment, la qual cosa acabarà produint la seva mort. Aquesta és la resposta correcta.</p> <p>d) No sap/no contesta.</p>
Homicidi per compassió	Qualitativa nominal politèmica	<p>Es pregunta a la persona si el terme "d'homicidi per compassió" és equivalent al d'eutanàsia. Les opcions de resposta són:</p> <p>a) Sí.</p> <p>b) No. Aquesta és la resposta correcta.</p> <p>c) No sap/no contesta.</p>
Suïcidi mèdicament assistit	Qualitativa nominal politèmica	<p>a) Realitzar procediments i administrar el tractament que provoca la mort en una persona en fase terminal, amb el previ consentiment de la persona.</p> <p>b) El personal sanitari proporciona l'ajuda, els coneixements i/o mitjans necessaris perquè sigui la mateixa persona que pateix una malaltia incurable la que acabi amb la pròpia vida. Aquesta és la resposta correcta.</p> <p>c) Deixar d'administrar i realitzar els tractaments que allarguen la vida de la persona en fase terminal, la qual cosa acabarà produint la seva mort.</p>

		d) No sap/no contesta.
Sedació	Qualitativa nominal politòmica	<p>a) Administrar deliberadament el tractament necessari per alleugerir els símptomes intolerables mitjançant la reducció del nivell de consciència. Aquesta és la resposta correcta.</p> <p>b) Administrar deliberadament els fàrmacs, en la dosi i combinació necessàries, que provoquen la mort en un/a pacient amb malaltia incurable.</p> <p>c) Administrar fàrmacs ansiolítics i/o antidepressius en pacients terminals.</p> <p>d) No sap/no contesta.</p>
Limitació de l'esforç terapèutic	Qualitativa nominal politòmica	<p>a) L'acceptació de la irreversibilitat d'una malaltia, abandonant els tractaments que tenen com a finalitat allargar la vida, mantenint només aquelles teràpies necessàries per garantir el màxim benestar del malalt. Aquesta és la resposta correcta.</p> <p>b) La retirada o finalització del tractament en pacients amb malaltia crònica.</p> <p>c) La retirada o finalització del tractament per decisió mèdica, degut a restriccions pressupostàries.</p> <p>d) No sap/no contesta.</p>
Obstinació terapèutica	Qualitativa nominal politòmica	<p>a) Obligar a la persona a rebre un tractament per rebre un tractament que perllongui la seva vida.</p> <p>b) Que el/la pacient insisteixi en rebre un tractament que allargui la seva vida.</p>

		<p>c) Que medicament s'insisteixi en mesures que ja no són terapèutiques en pacients amb malalties irreversibles i que serien tributaris de tractaments pal·liatius. Aquesta és la resposta correcta.</p> <p>d) No sap/no contesta.</p>
Consentiment informat	Qualitativa ordinal politòmica	<p>Es pregunta a la persona si coneix si, segons la vigent normativa sanitària, el personal sanitari està obligat a obtenir el consentiment de la persona atesa abans de realitzar qualsevol actuació necessària en l'àmbit de la salut. Les opcions de resposta són:</p> <p>a) Sí. Aquesta és la resposta correcta.</p> <p>b) Probablement sí, però no estic segur/a.</p> <p>c) Probablement no, però no estic segur/a.</p> <p>d) No.</p> <p>e) No sap/no contesta.</p>
Rebuig del tractament	Qualitativa ordinal politòmica	<p>Es pregunta a la persona si coneix si, segons la vigent normativa sanitària, la persona atesa té el dret de negar-se a rebre un determinat tractament. Les opcions de resposta són:</p> <p>a) Sí. Aquesta és la resposta correcta.</p> <p>b) Probablement sí, però no estic segur/a.</p> <p>c) Probablement no, però no estic segur/a.</p> <p>d) No.</p> <p>e) No sap/no contesta.</p>

Document de voluntats anticipades	Qualitativa ordinal polítomica	Es pregunta a la persona si coneix si a Espanya existeix algun registre públic en el que es puguin deixar instruccions sobre com la persona vol ser atesa i els tractaments que no desitjaria rebre, en el cas d'arribar a patir una malaltia (física i/o psicològica) que li impedeixi decidir per sí mateixa. Les opcions de resposta són: a) Sí, existeix. Aquesta és la resposta correcta. b) Probablement existeix, però no estic segur/a. c) Probablement no existeix, però no estic segur/a. d) No, no existeix. e) No sap/no contesta.
--	-----------------------------------	--

Font: Elaboració pròpia

Taula 3. Variables relacionades amb el suport i actituds envers la legalització i regulació de l'eutanàsia de l'EAS-ES.

VARIABLE	TIPUS DE VARIABLE	VALORS
Actitud de l'alumne/a relació a l'eutanàsia	Variable quantitativa discreta	Variable obtinguda de la suma de les respostes de cada individu a la següent escala Likert de 21 subpreguntes, amb 5 possibilitats de resposta: 1- " <i>Totalmente en desacuerdo</i> "; 2- " <i>En desacuerdo</i> "; 3- " <i>Neutro</i> "; 4- " <i>De acuerdo</i> "; 5- " <i>Totalmente de acuerdo</i> ".

Font: Elaboració pròpia

Taula 4. Variables relacionades amb el suport i actituds envers la legalització i regulació de l'eutanàsia de la Escala de Actituds hacia la Eutanasia.

VARIABLE	TIPUS DE VARIABLE	VALORS
Actitud del/la professional d'infermeria graduat/da o llicenciat/da en relació a l'eutanàsia	Variable quantitativa discreta	Variable obtinguda de la suma de les respostes de cada individu a la següent escala Likert de 10 subpreguntes, amb 5 possibilitats de resposta: 1- " <i>Muy en desacuerdo</i> "; 2- " <i>Desacuerdo</i> "; 3- " <i>Indeciso</i> "; 4- " <i>De acuerdo</i> "; 5- " <i>Muy de acuerdo</i> ".

Font: Elaboració pròpia

5.6. Procediment

- FASE 1: CONCEPTUAL

Constitueix l'etapa ja finalitzada, en la que s'ha formulat el problema d'investigació, realitzat la revisió bibliogràfica i concretat l'estat actual del tema a estudiar. A més, s'han redactat els objectius i hipòtesis del projecte, i s'ha dissenyat la metodologia que donarà forma a la investigació.

També s'han confeccionat els documents necessaris per presentar als Comitès d'Ètica corresponents: full d'informació als participants (Annexes 3 i 4), consentiment informat (Annexes 5 i 6), formulari de sol·licitud al Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de la UdG (Annex 7) i carta de sol·licitud al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària (Annex 8).

- FASE 2: PRESENTACIÓ DEL PROJECTE I RECOLLIDA DE DADES

Es realitzarà la petició formal als responsables de les dues entitats i, amb el seu consentiment, el projecte serà presentat al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de

l'Institut d'Assistència Sanitària i al Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de la UdG.

Una vegada obtingut l'informe favorable dels dos comitès d'ètica es contactarà amb els responsables per concretar una reunió. En aquesta es justificarà el projecte i es presentaran els objectius i metodologia de manera més detallada.

Així doncs, per una banda, es durà a terme una reunió amb la degana de la Facultat d'Infermeria, la coordinadora d'estudi del Grau en Infermeria de la UdG i professors/es dels cursos de 1r i 4t. En aquesta s'establiran les dates i aules on realitzar les sessions informatives amb el grup d'estudiants de 1r curs i de 4t curs (del torn de matí i del torn de tarda). S'aprofitaran els últims minuts de classes lectives magistrals o seminaris en grup gran, per així intentar abastar la majoria dels i les alumnes amb el menor temps possible.

Per altra banda, es realitzarà una trobada amb la direcció i supervidores de cada Unitat d'Hospitalització de l'Hospital Santa Caterina per concretar les dates en les que es realitzaran les sessions informatives amb cada Unitat (tenint en compte també els diferents torns: matí, tarda i nit). S'intentaran acordar els dies/hores/espais seguint el criteri anterior: procurar la màxima difusió a la totalitat de professionals que formen part de la població del projecte amb el mínim temps possible.

Les sessions serviran per informar personalment sobre el projecte a tota la població d'estudi. S'aprofitaran aquestes reunions per explicar els objectius i finalitats de la investigació, assegurar l'absolut anonimat i confidencialitat en l'ús de les dades, i que les mateixes seran utilitzades solament per finalitats pròpies de la investigació. Es sol·licitarà la seva participació lliure i voluntària, animant a la sinceritat a l'hora de contestar les preguntes per tal que els resultats siguin vàlids. Finalment, es repartiran per escrit el full d'informació i consentiment informat, seguit del quadern de recollida de dades a aquelles persones que accedeixin participar.

- FASE 3. ANÀLISI DE LES DADES OBTINGUDES

El conjunt de les dades s'analitzarà mitjançant el programa estadístic IBM SPSS Statistics ® 27.0. En primer lloc, serà necessari elaborar la plantilla amb les diferents variables a analitzar. En aquesta s'hi entrarà després tota la informació obtinguda a partir de les enquestes.

- FASE 4. DIFUSIÓ DELS RESULTATS

Els resultats es redactaran en un informe final, que posteriorment es compartirà amb les dues entitats.

A ser possible, també es difondran els resultats a través de la publicació de l'estudi a diferents revistes científiques.

A més, s'elaborarà un pòster amb el resum de tota la investigació, per poder presentar-lo a diferents congressos que s'adaptin a la temàtica i així donar coneixement a altres professionals sanitaris.

5.7. Anàlisi dels resultats

Una vegada recollides totes les dades es realitzarà una matriu de dades i s'analitzaran mitjançant el Software estadístic IBM SPSS Statistics ® 27.0.

En primer lloc, es durà a terme un anàlisi estadístic de caràcter descriptiu, amb la finalitat de conèixer les característiques més rellevants de les variables objecte d'estudi de la mostra. S'obtindran, per una banda, les freqüències absolutes i relatives de cada una de les categories de les variables qualitatives (tant nominals com ordinals); d'altra banda, les variables quantitatives seran estudiades amb estadístics descriptius de tendència central (mitjana i mediana) i de dispersió (desviació estàndard).

A continuació, s'aplicaran diferents tècniques d'inferència estadística per contrastar les possibles relacions entre les variables estudiades.

Així doncs, quan les dues variables a analitzar siguin categòriques, l'associació entre elles es contrastarà mitjançant el contrast Chi quadrat de Pearson (quan ambdues variables siguin nominals) i el test V de Cramer (quan una sigui nominal i l'altra ordinal).

Al analitzar dues variables quantitatives, es calcularan els corresponents coeficients de correlació de Pearson. El seu signe, valor i significativitat indicaran el sentit de la relació, positiu o negatiu, i la seva intensitat.

Per últim, quan s'estudiï la relació entre una variable qualitativa i una de quantitativa, s'aplicaran els corresponents tests de comparació de mitjanes. Amb aquesta finalitat, s'utilitzaran la prova T de Student entre grups independents i ANOVA per la resta. No obstant, s'empraran el test U de Mann-Whitney o el de Kruskal-Wallis en el cas que les variables numèriques no segueixin una llei normal.

Per tal de confirmar o no les hipòtesis, es considerarà significativa una p-valor < o igual a 0'05 amb un nivell de confiança del 95%.

5.8. Consideracions ètiques

Abans de dur a terme el projecte, haurà de ser aprovat pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària i pel Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de la UdG. D'aquesta manera, s'aportarà transparència, rigor i qualitat ètica al procés.

És necessària aquesta valoració al tractar-se d'un estudi que es realitzarà a la UdG i a l'Hospital Santa Caterina, que recollirà informació i dades de caràcter sensible dels participants, com són opinions ètiques, religioses i personals sobre un tema amb gran controvèrsia.

Es realitzarà el treball d'acord amb els principis ètics de la Declaració d'Helsinki esmenada a la 64^a Assemblea General a Fortaleza (Brasil) l'octubre de 2013, i les normes de Bona Pràctica Clínica de la ICH. De la mateixa manera, es garantirà la

confidencialitat de les dades (Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals).

S'informarà als i les participants dels objectius de la investigació, del caràcter voluntari de la seva participació i del tractament anònim de les dades recollides, així com de la possibilitat d'abstenir-se de complimentar el formulari en el cas de no voler aportar la informació sol·licitada. Tota la informació se'ls proporcionarà per escrit mitjançant el full d'informació, i s'obtindrà el consentiment lliure i informat dels i les participants.

Les dades obtingudes s'utilitzaran exclusivament per la present investigació, i la única persona que tindrà accés a les dades serà la investigadora responsable de l'estudi.

5.9. Limitacions de l'estudi

El plantejament i disseny de l'estudi permetran una actualització del tema tractat, així com l'establiment de relacions entre els resultats de les variables estudiades. No obstant, no presenta el caràcter experimental necessari per obtenir conclusions causa-efecte.

El fet de dur a terme un mostreig no probabilístic de conveniència, per l'accessibilitat de la investigadora a la població d'estudi, i no fer una selecció de la mostra basada en l'atzar, implicarà una manca de representativitat d'aquesta.

Tanmateix, i degut al caràcter voluntari de l'estudi, els i les participants poden negar-se a participar en el projecte. Això pot dificultar l'accés a la mostra necessària.

5.10. Implicacions per la pràctica clínica

En els últims anys s'ha mantingut un considerable debat en relació a l'eticitat de permetre l'eutanàsia i el suïcidi assistit a les persones amb una situació de malaltia terminal que així ho sol·liciten. Aquestes situacions han evidenciat la disparitat i diversitat d'opinions existents a la societat.

Després de varis intents de despenalització al nostre país, finalment el Congrés dels Diputats ha donat llum verda a la Llei de l'eutanàsia, la qual entrarà en vigor el proper juny de 2021. La condició humana fa que ningú, per molt que intenti ignorar-se la mort, sigui aliè a aquesta realitat, i encara menys els professionals sanitaris.

En aquest sentit, els i les professionals d'infermeria han tingut i tenen un paper determinant en la provisió del dret a morir amb dignitat al malalt. Aquesta relació especial és la que confereix importància i responsabilitat al rol d'aquest col·lectiu en el procés d'eutanàsia. Així doncs, donar a conèixer el seu nivell de formació i actituds respecte l'eutanàsia resulta clau.

Els resultats guiaran la planificació de diferents intervencions per poder millorar una part de l'atenció sanitària molt important. D'aquesta manera, podran redissenyar-se els plans d'estudi i continguts ja existents en quant a temes relacionats amb la bioètica i final de vida o, fins i tot, idear-ne de nous; això redundarà en una millora de la qualitat assistencial d'aquestes persones.

5.11. Futures línies d'investigació

Una vegada realitzat l'estudi i analitzats els resultats, podria estudiar-se la possibilitat de dur a terme el mateix projecte a altres centres sanitaris i, fins i tot, a altres comunitats autònomes. D'aquesta manera, hi hauria la possibilitat de comparar els resultats amb els d'altres contextos.

A més, aquest podria servir de base per estudis similars, implicant també la percepció i coneixements dels i les pacients i familiars, de manera que s'aportessin noves idees i iniciatives docents i assistencials.

De la mateixa manera, la incorporació d'un enfoc qualitatiu ajudaria a profunditzar més en els coneixements, actituds, opinions i vivències personals que hagin pogut desencadenar reflexions sobre aquest tema. Seria interessant també aquest tipus de metodologia per poder saber la percepció que tenen sobre la pròpia preparació per dur a terme l'eutanàsia, així com la formació que creuen que seria necessària rebre.

6. CRONOGRAMA

La Taula 5, representada a continuació, resumeix tot el procediment que es seguirà per portar a terme el projecte, de manera visual i cronològica. Les diferents activitats a realitzar queden distribuïdes en funció de les fases i mesos.

L'establiment de les diferents tasques i del temps en el que aquestes s'hauran de desenvolupar facilitarà la correcta execució i finalització del projecte dins el termini. No obstant, les dates són susceptibles de patir modificacions davant les possibles incidències que sorgeixin al llarg de l'estudi.

Taula 5. Cronograma amb el pla de treball i fases de l'estudi.

	MAIG		JUN		JUL		AGO		SET		OCT		NOV	
SETMANES	1	3	5	7	9	11	13	15	17	19	21	23	25	27
	2	4	6	8	10	12	14	16	18	20	22	24	26	28
FASES	2													
										3				
												4		
Realització de la petició formal a la direcció de l'Hospital Santa Caterina.														
Realització de la petició formal al deganat de la Facultat d'Infermeria i la coordinadora d'estudi del Grau en Infermeria de la UdG.														
Presentació del projecte al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Institut d'Assistència Sanitària.														
Presentació del projecte al Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de la UdG.														

Presentació detallada del projecte a la Direcció de l'Hospital Santa Caterina.														
Presentació detallada del projecte al Deganat i Coordinació de la Facultat d'Infermeria de la UdG.														
Sessió informativa i distribució del qüestionari als estudiants d'infermeria de la UdG de 1r i 4t curs.														
Sessió informativa i distribució del qüestionari als professionals d'infermeria de l'Hospital Santa Caterina.														
Elaboració de la plantilla al programa estadístic i entrada de les dades.														
Processament i anàlisi de les dades obtingudes en el qüestionari.														
Interpretació dels resultats obtinguts.														
Elaboració de l'informe final i pòster.														

Font: Elaboració pròpia

7. PRESSUPOST ECONÒMIC

A continuació es mostra una estimació del pressupost necessari per la realització del projecte (veure Taula 6 i 7).

Taula 6. Recursos materials.

CONCEPTE	QUANTITAT/DESCRIPCIÓ	PREU/UNITAT	SUBTOTAL
Paquet 500 fulls de paper A4	1	2'40 €	2'40 €

Bolígrafs Bic Cristal Azul 10 unitats.	1	4'20 €	4'20 €
Impressió i fotocòpies de documents (qüestionaris). Mida A4, en blanc i negre i a 1 cara	Mostra total de 169 persones Full informatiu: 3 pàgines Consentiment informat: 1 pàgina Quadern de recollida de dades: 7 pàgines	0'18 €	334'62 €
Carpeta arxivador	2	15 €	30 €
Grapadora	1	20'20 €	20'20 €
1 caixa de 1000 grapes	1	2'99 €	2'99 €
Memòria USB 64 GB	1	9'70 €	9'70 €
Ordinador portàtil ASUS VivoBook Flip	1	754 €	754 €
Despeses per l'anàlisi de dades. Software estadístic IBM SPSS Statistics ® 27.0	Subscripció de 3 mesos	95'53 €/mes	286'59 €
TOTAL			1444'70 €

Font: Elaboració pròpia

Taula 7. Recursos per la difusió dels resultats.

CONCEPTE	SUBTOTAL
----------	----------

Revisió i correcció del text	250 €
Traducció del text	500 €
Inscripció en congressos	300 €
Publicació de l'estudi a una revista nacional	1.500 €
Publicació de l'estudi a una revista internacional	2.500 €
	5050 €

Font: Elaboració pròpia

PRESSUPOST TOTAL: 6494'70 €

Pel que fa a recursos humans, no es generaran despeses, doncs el cost de les reunions, sessions informatives i recollida de dades anirà a càrrec de la investigadora principal.

8. ANNEXES

Annex 1. Model d'enquesta dels i les estudiants del Grau d'Infermeria

BLOC 1. Dades sociodemogràfiques

1. Sexe:

- a) Masculí.
- b) Femení.
- c) Altres:

2. Franja d'edat:

- a) De 18 a 29 anys.
- b) De 30 a 39 anys.
- c) De 40 a 49 anys.
- d) De 50 a 59 anys.
- e) 60 anys o més.

3. Estat civil:

- a) Solter/a.
- b) En parella.
- c) Casat/da.
- d) Divorciat/da / Separat/da.
- e) Vidu/a.

4. Respecte la seva nacionalitat, té...

- a) Nacionalitat espanyola.
- b) Nacionalitat espanyola i una altra.
- c) Una altra nacionalitat.
 - i. Quina:

5. Quin és el seu país de naixement?

- a) Especificar:

6. Identitat religiosa:

- a) Catòlica.

- b) Protestant/evangèlica.
- c) Islam.
- d) Hinduista.
- e) Budista.
- f) Jueva.
- g) Testimoni de Jehovà.
- h) Agnòstic/a.
- i) Ateu/a.
- j) Altre. Especificar:

7. Actualment està cursant...:

- a) 1r curs.
- b) 4t curs.

BLOC 2. Coneixements sobre l'eutanàsia i els conflictes bioètics

	SÍ	NO
1. Té coneixements sobre Bioètica?		
2. Ha cursat alguna assignatura en els estudis de Grau que contempli la formació relacionada amb la Bioètica?		
3. Té coneixements sobre l'eutanàsia?		
4. Ha cursat alguna assignatura en els estudis de Grau que contempli la formació relacionada amb l'eutanàsia?		

5. Què entén per “eutanàsia”?

- a) Acció deliberada d'una persona que forma part del personal sanitari que, amb la prèvia decisió presa conjuntament amb el/la pacient, provoca la seva mort.
- b) Interrompre els tractaments que allarguen l'agonia en pacients terminals quan els queda poc temps de vida, sense que la intenció principal sigui la de provocar la mort.

- c) Entregar a la persona els medicaments perquè se'ls administri ella mateixa i, a conseqüència d'aquests, mori.
- d) No sap/no contesta.

6. En quin dels següents casos s'estaria aplicant "l'eutanàsia passiva"?

- a) Administració de calmants derivats de la morfina en un/a pacient amb malaltia terminal, produint-li una depressió respiratòria.
- b) Administrar un tractament que li provoqui la mort a una persona en fase d'agonia perquè mori sense patiment.
- c) Interrompre un tractament que allarga la vida d'un/a pacient amb una malaltia incurable, amb la finalitat d'evitar-li qualsevol patiment, la qual cosa acabarà produint la seva mort.
- d) No sap/no contesta.

7. El terme "eutanàsia" és equivalent al de "homicidi per compassió".

- a) Sí.
- b) No.
- c) No sap/no contesta.

8. Què entén per Suïcidi Mèdicament Assistit?

- a) Realitzar procediments i administrar el tractament que provoca la mort en una persona en fase terminal, amb el seu previ consentiment.
- b) Que el personal sanitari proporcioni l'ajuda, els coneixements i/o mitjans necessaris perquè aquella persona que pateix una malaltia incurable acabi amb la pròpia vida.
- c) Deixar d'administrar i de realitzar aquells tractaments que allarguen la vida de la persona en fase terminal, la qual cosa acabarà produint la seva mort.
- d) No sap/no contesta.

9. Què entén per sedació en pacients terminals?

- a) Administrar deliberadament el tractament necessari per alleugerir els símptomes intolerables mitjançant la reducció del nivell de consciència.
- b) Administrar deliberadament els fàrmacs, en la dosi i combinació necessàries, que provoquen la mort en un/a pacient amb malaltia incurable.

- c) Administrar fàrmacs ansiolítics i/o antidepressius en pacients terminals.
- d) No sap/no contesta.

10. Què entén per limitació de l'esforç terapèutic?

- a) L'acceptació de la irreversibilitat d'una malaltia, abandonant els tractaments que tenen com a finalitat allargar la vida, mantenint només aquelles teràpies necessàries per garantir el màxim benestar del malalt.
- b) La retirada o finalització del tractament en pacients amb malaltia crònica.
- c) La retirada o finalització del tractament per decisió mèdica, degut a restriccions pressupostàries.
- d) No sap/no contesta.

11. Què entén per obstinació terapèutica?

- a) Obligar a la persona a rebre un tractament per rebre un tractament que perllongui la seva vida.
- b) Que el/la pacient insisteixi en rebre un tractament que allargui la seva vida.
- c) Que mèdicament s'insisteixi en mesures que ja no són terapèutiques en pacients amb malalties irreversibles i que serien tributaris de tractaments pal·liatius.
- d) No sap/no contesta.

12. Sap si, segons la vigent normativa sanitària, el personal sanitari està obligat a obtenir el consentiment de la persona atesa abans de realitzar qualsevol actuació necessària en l'àmbit de la salut?

- a) Sí.
- b) Probablement sí, però no estic segur/a.
- c) Probablement no, però no estic segur/a.
- d) No.
- e) No sap/no contesta.

13. Sap si, segons la vigent normativa sanitària, la persona atesa té el dret de negar-se a rebre un determinat tractament?

- a) Sí.
- b) Probablement sí, però no estic segur/a.

- c) Probablement no, però no estic segur/a.
- d) No.
- e) No sap/no contesta.

14. Sap si a Espanya existeix algun registre públic en el que es puguin deixar instruccions sobre com voldria ser atès i els tractaments que no desitjaria rebre, en cas d'arribar a patir una malaltia (física i/o psicològica) que li impedeixi decidir per sí mateix?

- a) Si, existeix.
- b) Probablement existeix, però no estic segur/a.
- c) Probablement no existeix, però no estic segur/a.
- d) No, no existeix.
- e) No sap/no contesta.

BLOC 3. Actituds relacionades amb la legalització i regulació de l'eutanàsia (EAS-ES)

Indique el grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones, teniendo en cuenta lo siguiente:

1: Totalmente en desacuerdo; 2: En desacuerdo; 3: Neutro; 4: De acuerdo; 5: Totalmente de acuerdo.

	1	2	3	4	5
CONSIDERACIONES ÉTICAS					
1. Una persona con una enfermedad terminal tiene el derecho de decidir morirse.					
2. Inducir la muerte por una razón misericordiosa es incorrecto.					
3. La eutanasia debe ser aceptada en la sociedad actual.					
4. Nunca hay casos en los que la eutanasia sea apropiada.					
5. La eutanasia es útil en el momento y lugar adecuados.					

6. La eutanasia es un acto humano.					
7. La eutanasia debe ir contra la ley.					
8. La eutanasia debe usarse cuando la persona tiene una enfermedad terminal.					
9. Acabar con vidas humanas es incorrecto sin importar las circunstancias.					
10. La eutanasia es aceptable en los casos en los que no existe esperanza de recuperación.					
11. La eutanasia le da a una persona la oportunidad de morir con dignidad.					
CONSIDERACIONES PRÁCTICAS					
12. La eutanasia es aceptable si la persona es mayor.					
13. Si una persona con una enfermedad terminal o una lesión está cada vez más preocupada por la carga que su deterioro de la salud ha causado a su familia, apoyaré su solicitud de eutanasia.					
14. La regulación de la eutanasia conducirá a abusos.					
15. Tengo fe en el sistema sanitario local para implementar la eutanasia adecuadamente.					
APRECIANDO LA VIDA					
16. Hay muy pocos casos en los que la eutanasia es aceptable.					
17. La eutanasia debe practicarse sólo para eliminar el dolor físico y no el dolor emocional.					
18. El trabajo de uno es mantener y preservar la vida, no terminar con ella.					
19. Una clave de la ética profesional de los profesionales sanitarios es prolongar vidas y no acabar con ellas.					
CREENCIAS NATURISTAS					

20. Una persona no debe mantenerse con vida artificialmente a través de máquinas.					
21. La muerte natural es una cura para el sufrimiento.					

Annex 2. Model d'enquesta dels i les professionals d'infermeria ja graduats/des o llicenciats/des

BLOC 1. Dades sociodemogràfiques

1. Sexe:

- a) Masculí.
- b) Femení.
- c) Altres:

2. Franja d'edat:

- a) De 18 a 29 anys.
- b) De 30 a 39 anys.
- c) De 40 a 49 anys.
- d) De 50 a 59 anys.
- e) 60 anys o més.

3. Estat civil:

- a) Solter/a.
- b) En parella.
- c) Casat/da.
- d) Divorciat/da / Separat/da.
- e) Vidu/a.

4. Respecte la seva nacionalitat, té...

- a) Nacionalitat espanyola.
- b) Nacionalitat espanyola i una altra.
- c) Una altra nacionalitat.
 - i. Quina:

5. Quin és el seu país de naixement?

- a) Especificar:

6. Identitat religiosa:

- a) Catòlica.
- b) Protestant/evangèlica.
- c) Islam.
- d) Hinduista.
- e) Budista.
- f) Jueva.
- g) Testimoni de Jehovà.
- h) Agnòstic/a.
- i) Ateu/a.
- j) Altre. Especificar:

7. Quants anys fa que va acabar el Grau/Llicenciatura en Infermeria?

- a) 0-2 anys.
- b) 2-5 anys.
- c) 5-10 anys.
- d) >10 anys.

8. Quins estudis de postgrau ha realitzat? Pot marcar més d'una resposta.

- a) Curs de postgrau.
- b) Màster.
- c) Doctorat/estudis PhD.
- d) No n'he realitzat cap.
- e) Altres:

9. A quina Unitat d'hospitalització ha realitzat treball assistencial? Pot marcar més d'una resposta.

- a) Unitat A (Pediatría, Obstetrícia i Ginecologia).
- b) Unitat B (Cirurgia i Traumatologia).
- c) Unitat D (Cures Pal·liatives i Subaguts).
- d) Unitat F (Medicina Interna).

BLOC 2. Coneixements sobre l'eutanàsia i els conflictes bioètics

	SÍ	NO
1. Té coneixements sobre Bioètica?		
2. Ha cursat alguna assignatura en els estudis de Grau/Llicenciatura que contempli la formació relacionada amb la Bioètica?		
3. Té coneixements sobre l'eutanàsia?		
4. Ha cursat alguna assignatura en els estudis de Grau/Llicenciatura que contempli la formació relacionada amb l'eutanàsia?		
5. Si ha realitzat estudis de postgrau: aquests estan relacionats amb la Bioètica?		

6. Què entén per “eutanàsia”?

- a) Acció deliberada d'una persona que forma part del personal sanitari que, amb la prèvia decisió presa conjuntament amb el/la pacient, provoca la seva mort.
- b) Interrompre els tractaments que allarguen l'agonia en pacients terminals quan els queda poc temps de vida, sense que la intenció principal sigui la de provocar la mort.
- c) Entregar a la persona els medicaments perquè se'ls administri ella mateixa i, a conseqüència d'aquests, mori.
- d) No sap/no contesta.

7. En quin dels següents casos s'estaria aplicant “l'eutanàsia passiva”?

- a) Administració de calmants derivats de la morfina en un/a pacient amb malaltia terminal, produint-li una depressió respiratòria.
- b) Administrar un tractament que li provoqui la mort a una persona en fase d'agonia perquè mori sense patiment.
- c) Interrompre un tractament que allarga la vida d'un/a pacient amb una malaltia incurable, amb la finalitat d'evitar-li qualsevol patiment, la qual cosa acabarà produint la seva mort.
- d) No sap/no contesta.

8. El terme “eutanàsia” és equivalent al de “homicidi per compassió”.

- a) Sí.
- b) No.
- c) No sap/no contesta.

9. Què entén per Suïcidi Mèdicament Assistit?

- a) Realitzar procediments i administrar el tractament que provoca la mort en una persona en fase terminal, amb el seu previ consentiment.
- b) Que el personal sanitari proporcioni l'ajuda, els coneixements i/o mitjans necessaris perquè aquella persona que pateix una malaltia incurable acabi amb la pròpia vida.
- c) Deixar d'administrar i de realitzar aquells tractaments que allarguen la vida de la persona en fase terminal, la qual cosa acabarà produint la seva mort.
- d) No sap/no contesta.

10. Què entén per sedació en pacients terminals?

- a) Administrar deliberadament el tractament necessari per alleugerir els símptomes intolerables mitjançant la reducció del nivell de consciència.
- b) Administrar deliberadament els fàrmacs, en la dosi i combinació necessàries, que provoquen la mort en un/a pacient amb malaltia incurable.
- c) Administrar fàrmacs ansiolítics i/o antidepressius en pacients terminals.
- d) No sap/no contesta.

11. Què entén per limitació de l'esforç terapèutic?

- a) L'acceptació de la irreversibilitat d'una malaltia, abandonant els tractaments que tenen com a finalitat allargar la vida, mantenint només aquelles teràpies necessàries per garantir el màxim benestar del malalt.
- b) La retirada o finalització del tractament en pacients amb malaltia crònica.
- c) La retirada o finalització del tractament per decisió mèdica, degut a restriccions pressupostàries.
- d) No sap/no contesta.

12. Què entén per obstinació terapèutica?

- a) Obligar a la persona a rebre un tractament per rebre un tractament que perllongui la seva vida.
- b) Que el/la pacient insisteixi en rebre un tractament que allargui la seva vida.
- c) Que mèdicament s'insisteixi en mesures que ja no són terapèutiques en pacients amb malalties irreversibles i que serien tributaris de tractaments pal·liatius.
- d) No sap/no contesta.

13. Sap si, segons la vigent normativa sanitària, el personal sanitari està obligat a obtenir el consentiment de la persona atesa abans de realitzar qualsevol actuació necessària en l'àmbit de la salut?

- a) Si.
- b) Probablement sí, però no estic segur/a.
- c) Probablement no, però no estic segur/a.
- d) No.
- e) No sap/no contesta.

14. Sap si, segons la vigent normativa sanitària, la persona atesa té el dret de negar-se a rebre un determinat tractament?

- a) Si.
- b) Probablement sí, però no estic segur/a.
- c) Probablement no, però no estic segur/a.
- d) No.
- e) No sap/no contesta.

15. Sap si a Espanya existeix algun registre públic en el que es puguin deixar instruccions sobre com voldria ser atès i els tractaments que no desitjaria rebre, en cas d'arribar a patir una malaltia (física i/o psicològica) que li impedeixi decidir per sí mateix?

- a) Si, existeix.
- b) Probablement existeix, però no estic segur/a.
- c) Probablement no existeix, però no estic segur/a.
- d) No, no existeix.
- e) No sap/no contesta.

BLOC 3. Actituds relacionades amb la legalització i regulació de l'eutanàsia
(Escala de Actitudes hacia la Eutanasia)

Indique el grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones, teniendo en cuenta lo siguiente:

1: Muy en desacuerdo; 2: Desacuerdo; 3: Indeciso; 4: de acuerdo; 5: muy de acuerdo.

	1	2	3	4	5
1.- Si un paciente con dolor severo lo solicita, un médico debe eliminar el soporte vital y permitir que ese paciente muera.					
2.- Está bien que un médico ordene administrar suficientes medicamentos para terminar con la vida de un paciente si considera que no se va a recuperar					
3.-Si un paciente con dolor severo lo solicita, un médico debe prescribirle suficiente medicación al paciente para terminar con su vida.					
4.- Está bien que un médico elimine el soporte vital y deje que el paciente muera si el médico no cree que el paciente vaya a recuperarse.					
5.-Está bien que un médico administre suficiente medicamento a un paciente que sufre para terminar con la vida de ese paciente si el médico cree que el dolor del paciente es demasiado severo.					
6. -Incluso si un médico no cree que un paciente se vaya a recuperar, sería incorrecto que el médico termine con la vida de un paciente.					
7. -Está bien que un médico elimine el soporte vital de un paciente y lo deje morir si el médico cree que el dolor del paciente es demasiado severo					

8. -Si un paciente moribundo lo solicita, médico debe prescribir suficientes medicamentos para terminar con su vida					
9. -Incluso si un médico sabe que un paciente tiene un dolor severo e incontrolable, sería incorrecto que el médico termine la vida de ese paciente.					
10.- Si un paciente moribundo lo solicita, un médico debe quitarle el soporte vital y dejar que muera.					

Annex 3. Full d'informació als i les participants (català)

El passat 18 de març de 2021 el Congrés dels Diputats va donar llum verda definitivament a la Llei de l'eutanàsia, la qual entrarà en vigor als tres mesos de la seva aprovació.

Donada la seva posició com a futur professional/professional d'infermeria resulta interessant saber els coneixements i opinions sobre la legalització d'aquestes mesures, doncs, basant-nos en models ja autoritzats a altres països, el personal d'infermeria podria adquirir un rol important a l'hora de dur-les a terme.

Amb la finalitat d'obtenir la informació exposada anteriorment, neix l'estudi del que forma part el qüestionari que es disposa a completar.

La seva opinió és fonamental per dur a terme la investigació. A l'hora de respondre ha de saber que no existeixen respostes correctes o incorrectes, totes són vàlides sempre.

Agraeixo per endavant la seva col·laboració.

Títol de l'estudi: ESTUDI SOBRE ELS CONEIXEMENTS I ACTITUDS ENVERS L'EUTANÀSIA EN ESTUDIANTS DEL GRAU D'INFERMERIA I PROFESSIONALS D'INFERMERIA.

Investigadora responsable: Anna Capallera Martínez

Dades de contacte de la investigadora: annacapallera@gmail.com

El present informe té com a objectiu primordial proporcionar tota la informació necessària perquè pugui decidir lliure i voluntàriament si vol participar en aquest estudi. Per això, ha de llegir atentament la següent informació i preguntar qualsevol dubte al respecte.

PROPÒSIT DE L'ESTUDI

El 18 de març de 2021, el Congrés dels Diputats va aprovar definitivament la llei per regular l'eutanàsia al nostre país (Proposición de Ley Orgánica de regulaci3n de la eutanasia 122/000020).

Arreu del món, les opinions i actituds envers aquest tema difereixen àmpliament. Com l'essència de l'eutanàsia no deixa de ser una qüestió, més que legal, ètica i social, resulta indispensable conèixer la opinió dels col·lectius que es veurien implicats de manera més íntima amb el procés d'eutanàsia, com són els professionals sanitaris.

El present estudi pretén analitzar els coneixements sobre l'eutanàsia i el suport que té la legalització i regulació d'aquesta.

La població d'estudi inclou, per una banda, als i les estudiants de 1r i 4t curs del Grau d'Infermeria de la Universitat de Girona (UdG) i, per altra banda, als i les professionals d'infermeria que realitzen treball assistencial a l'Hospital Santa Caterina (Salt).

PROCEDIMENT

La participació en l'estudi consisteix en l'ompliment d'un qüestionari estructurat i autoadministrat.

Les dades obtingudes s'analitzaran mitjançant un Software estadístic. Aquestes seran utilitzades única i exclusivament per l'assoliment dels objectius de la investigació descrita, i l'única persona que hi tindrà accés serà la investigadora principal.

BENEFICIS I RISCOS

La participació a l'enquesta és lliure, voluntària i desinteressada.

És probable que no obtingui un benefici directe a nivell personal, però la seva participació aportarà nova informació a l'àrea de coneixement descrita.

CONFIDENCIALITAT

La informació que contenen els seus registres no es proporcionarà a ningú i es protegirà la privacitat de les seves dades. Els resultats d'aquest estudi poden arribar

a publicar-se en llibres o revistes especialitzades o poden usar-se amb finalitats didàctiques. No obstant això, el seu nom o altres possibles identificadors no s'utilitzaran en cap publicació o materials d'ensenyament.

Es realitzarà el treball d'acord amb els principis ètics de la Declaració d'Helsinki esmenada a la 64^a Assemblea General a Fortaleza (Brasil) l'octubre de 2013, i les normes de Bona Pràctica Clínica de la ICH. S'assegura la confidencialitat i la protecció de les dades, segons s'estableix en la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia de drets digitals, i en el Reglament (UE) 2016/679 del parlament europeu i del consell, de 7 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades i pel qual es deroga la Directiva 95/46 / CE (Reglament general de protecció de dades).

DRET A TENIR MÉS INFORMACIÓ SOBRE L'ESTUDI

La investigadora de contacte estarà disponible per poder respondre a les seves preguntes, interessos i/o preocupacions sobre el projecte. Serà informat/da de qualsevol descobriment nou que es produeixi al llarg de l'estudi i que pugui afectar la seva participació en futures investigacions. Si durant o després de l'estudi desitja discutir els seus drets com a persona que participa en una investigació, la seva participació en l'estudi i/o les seves preocupacions, o bé, si es sent pressionat a participar-hi o continuar en aquesta investigació i en futurs registres, l'animo a contactar amb autoritats que el puguin ajudar a discutir-ho o, en el cas que fos necessari, representar-lo (Comitès d'ètica dels hospitals o universitats).

REBUIG O ABANDONAMENT DE LA PARTICIPACIÓ

La participació en aquest estudi és voluntària. No ha de participar en l'estudi si no vol. Si decideix participar, pot canviar de parer o deixar l'estudi en qualsevol moment sense que es vegi afectat/da de cap manera. Així mateix, a criteri de la investigadora, el poden retirar de l'estudi per alguna de les següents raons: (a) si no compleix amb els requeriments mínims de l'estudi, (b) si per qualsevol motiu s'interromp l'estudi.

Annex 4. Full d'informació als i les participants (castellà)

El pasado 18 de marzo de 2021 el Congreso de los Diputados dio luz verde definitivamente a la Ley de la eutanasia, que entrará en vigor a los tres meses de su aprobación.

Dada su posición como futuro/a profesional/profesional de enfermería resulta interesante saber los conocimientos y opiniones sobre la legalización de estas medidas pues, basándonos en modelos ya autorizados en otros países, el personal de enfermería podría adquirir un rol importante en el momento de ejecutar-las.

Con la finalidad de obtener la información expuesta, nace el estudio del que forma parte el cuestionario que se dispone a completar.

Su opinión es fundamental para llevar a cabo la investigación. A la hora de contestar debe saber que no existen respuestas correctas o incorrectas, todas son válidas siempre.

Agradezco por adelantado su colaboración.

Título del estudio: ESTUDIO SOBRE LOS CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES RELACIONADAS CON LA EUTANASIA EN ESTUDIANTES DEL GRADO DE ENFERMERÍA Y PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

Investigadora responsable: Anna Capallera Martínez

Datos de contacto de la investigadora: annacapallera@gmail.com

El presente informe tiene como objetivo primordial proporcionar toda la información necesaria para que pueda decidir libre y voluntariamente si quiere participar en este estudio. Para esto, debe leer atentamente la siguiente información y preguntar cualquier duda que le surja al respecto.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO

El 18 de marzo de 2021, el Congreso de los Diputados aprobó definitivamente la ley para regular la eutanasia en nuestro país (Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia 122/000020).

Alrededor del mundo, las opiniones y actitudes relacionadas con este tema difieren ampliamente. Como la esencia de la eutanasia no deja de ser una cuestión, más que legal, ética y social, resulta indispensable conocer la opinión de los colectivos que se verían implicados de forma más íntima con el proceso de eutanasia, como son los profesionales sanitarios.

El presente estudio pretende analizar los conocimientos sobre la eutanasia y las actitudes que tiene relacionadas con la legalización y regulación de esta.

La población de estudio incluye, por un lado, a los y las estudiantes de 1º y 4º curso del Grado de Enfermería de la Universidad de Gerona (UdG) y, por otro lado, a los y las profesionales de enfermería que realizan trabajo asistencial en el Hospital Santa Caterina (Salt).

PROCEDIMIENTO

La participación en el estudio consiste en rellenar un cuestionario estructurado y autoadministrado.

Los datos obtenidos se analizarán mediante un Software estadístico. Estas se utilizarán única y exclusivamente para conseguir los objetivos de la investigación descrita, y la única persona que tendrá acceso a ellos será la investigadora principal.

BENEFICIOS Y RIESGOS

La participación en la encuesta es libre, voluntaria y desinteresada.

Es probable que no obtenga un beneficio directo a nivel personal, pero su participación aportará nueva información al área de conocimiento descrita.

CONFIDENCIALIDAD

La información que contienen sus registros no se proporcionará a nadie y se protegerá la privacidad de sus datos. Los resultados del estudio pueden llegar a publicarse en libros o revistas especializadas o pueden usarse con finalidades didácticas. No obstante, su nombre u otros posibles identificadores no se utilizarán en ninguna publicación o materiales de enseñanza.

Se realizará el trabajo acorde a los principios éticos de la Declaración de Helsinki enmendada en la 64ª Asamblea General a Fortaleza (Brasil) en octubre de 2013, y las normas de Buena Práctica Clínica de la ICH. Se asegura la confidencialidad y la protección de los datos, según se establece en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de derechos digitales, y en el Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo, de 7 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas por lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el cual se deroga la Directiva 95/46 / CE (Reglamento general de protección de datos).

DERECHO A TENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO

La investigadora de contacto estará disponible para poder responder a sus preguntas, intereses y/o preocupaciones sobre el proyecto. Será informado/a de cualquier descubrimiento nuevo que se produzca a lo largo del estudio y que pueda afectar su participación en futuras investigaciones. Si durante o después del estudio desea discutir sus derechos como persona que participa en una investigación, su participación en el estudio y/o sus preocupaciones, o bien, si se siente presionado a participar o continuar en esta investigación y en futuros registros, le animo a contactar con autoridades que le puedan ayudar a debatirlo o, en el caso que fuera necesario, representarlo (Comités de ética de los hospitales o universidades).

RECHAZO O ABANDONO DE LA PARTICIPACIÓN

La participación en este estudio es voluntaria. No debe participar en el estudio si no quiere. Si decide participar, puede cambiar de parecer o dejar el estudio en cualquier momento sin que se vea afectado/a de ninguna manera. Así mismo, a criterio de la investigadora, lo/la pueden retirar del estudio por alguna de las siguientes razones: (a) no cumple con los requisitos mínimos del estudio, (b) si por cualquier motivo se interrumpe el estudio.

Annex 5. Consentiment informat (català)

SIGNATURA

El participant major d'edat confirma que se li ha facilitat informació sobre el projecte "Estudi sobre els coneixements i actituds envers l'eutanàsia en estudiants del Grau d'Infermeria i professionals d'infermeria". El participant afirma que ha tingut la oportunitat tant de preguntar com de comentar les diferents qüestions que li han sorgit sobre l'estudi, i que aquestes s'han contestat satisfactòriament amb respostes clares i entenedores.

La persona declara haver llegit aquest consentiment informat i que la signatura a continuació expressa el seu desig de participar voluntàriament en la investigació, donant permís per utilitzar les dades extretes dels qüestionaris per la realització de l'estudi quantitatiu.

La persona voluntària

Data

El sotasignat declara haver explicat la finalitat de la investigació, el procediment que es seguirà i en què consistirà la participació de l'individu, els possibles riscos i incomoditats que puguin originar-se, els beneficis que pot aportar l'estudi als participants, el maneig de les dades personals i manteniment de l'anonimat, els drets que tenen els participants i la possibilitat de rebutjar o abandonar la participació sense conseqüències.

La investigadora responsable de l'estudi

Data

Annex 6. Consentiment informat (castellà)

El participante mayor de edad confirma que se le ha facilitado información sobre el proyecto "Estudio sobre los conocimientos y actitudes relacionadas con la eutanasia en estudiantes del Grado de Enfermería y profesionales de enfermería". El participante afirma que ha tenido la oportunidad tanto de preguntar como de comentar las diferentes cuestiones que le han surgido sobre el estudio, y que estas se han contestado satisfactoriamente con respuestas claras y comprensibles.

La persona declara haber leído este consentimiento informado y que la firma a continuación expresa su deseo de participar voluntariamente en la investigación, dando permiso para utilizar los datos de los cuestionarios para la realización del estudio cuantitativo.

La persona voluntaria

Fecha

El abajo firmante declara haber explicado la finalidad de la investigación, el procedimiento que se seguirá y en qué consistirá la participación del individuo, los posibles riesgos e incomodidades que puedan originarse, los beneficios que puede aportar el estudio a los participantes, el manejo de los datos personales y mantenimiento del anonimato, los derechos que tienen los participantes y la posibilidad de rechazar o abandonar la participación sin consecuencias.

La investigadora responsable del estudio

Fecha

Annex 7. Formulari de sol·licitud al Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de la UdG



Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca (CEBRUdG)
**Formulari de sol·licitud d'avaluació i de requeriments ètics i de
seguretat/Bioseguretat d'un protocol de recerca**

**OMPLIU EL FORMULARI I FER-LO ARRIBAR SIGNAT A TRAVÉS DEL
REGISTRE DE LA UdG AL CEBRUdG**

Títol del projecte	Estudi sobre els coneixements i actituds envers l'eutanàsia en estudiants del Grau d'Infermeria i professionals d'infermeria
Nom i cognoms de la persona sol·licitant	Anna Capallera Martínez
Nom i cognoms de l'investigador responsable (si no és el mateix que la persona sol·licitant)	
Dades de contacte (telèfon i correu electrònic)	Telèfon: - Correu electrònic: -

Data estimada d'inici de l'activitat de recerca	Setembre de 2021
Data estimada de finalització de l'activitat de recerca	Novembre de 2021
Data límit per a l'obtenció del dictamen favorable, si escau	Finals d'agost de 2021

Organisme finançador i convocatòria en la que es presenta la recerca	
Nom del curs o de l'assignatura (si és un projecte d'estudiants)	

Documentació que s'adjunta (protocol del projecte de recerca, full de consentiment informat, dictàmens externs...): <ul style="list-style-type: none">- Protocol del projecte de recerca.- Model de consentiment informat.- Model d'entrevistes.

Universitat de Girona

Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca – Oficina Tècnica de Gerència
Edifici Les Àligues – Plaça Sant Domènec, 3 – 17004 Girona
Telèfon: +34 972419584. Correu electrònic: comite.etica@udg.edu

Marqueu **SÍ** o **NO** en les opcions que correspongui:

Recerca amb persones	SÍ	NO
La proposta d'investigació implica lactants, nens o adolescents en edat escolar?		X
La proposta d'investigació involucra joves o adults?	X	
La proposta d'investigació involucra persones grans?		X
La proposta d'investigació involucra pacients?		X
La proposta d'investigació involucra persones incapaces de donar el seu consentiment?		X
La proposta d'investigació involucra persones amb discapacitat?		X
La proposta d'investigació involucra persones que estan excloses socialment o en risc d'acabar-hi?		X

Protecció de dades	SÍ	NO
La proposta d'investigació implica recollir o processar dades personals?	X	
La investigació recopila dades que identifiquen les persones directament (noms, cognoms, DNI...)?		X
La investigació reuneix dades a través de les quals les persones es poden identificar indirectament, per creuament amb una altra informació, per exemple?		X
La proposta d'investigació implica el seguiment de la ubicació o l'observació de la gent?		X
La proposta d'investigació implica la recollida i/o tractament de dades personals sensibles (per exemple, salut, estil de vida sexual, ètnia, opinió política, religió o convicció filosòfica)?	X	
Es pensa compartir les dades personals recollides directament dels participants amb altres investigadors?		X
La proposta d'investigació implica el tractament de dades personals de països de fora de la UE?		X

Requeriments en matèria de Seguretat i Bioseguretat	SÍ	NO
La proposta d'investigació implica		
- Treballar amb agents biològics patògens (grup de l'agent biològic superior a 1)		X
- Treballs amb nanomaterials		X
- Treballs amb organismes modificats genèticament (OMG).		X
- Agents químics cancerígens, mutàgens o tòxics per a la reproducció		X
- Agents químic sensibilitzants, molt tòxics		X

Universitat de Girona

Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca – Oficina Tècnica de Gerència

Edifici Les Àligues – Plaça Sant Domènec, 3 – 17004 Girona

Telèfon: +34 972419584. Correu electrònic: comite.etica@udg.edu

- Grans quantitats d'agents químics (plantes pilot)		X
- Treballs a l'exterior (entorns naturals, activitats aquàtiques, arqueològiques, ...)		X
- Treballs amb animals		X
- Treballs amb cadàvers		X
- Treballs en alçada		X
- Radiacions ionitzants		X
- Gestió específica de residus perillosos		X
- Màquines o conjunts de màquines		X
Altres. Especificar:		

Confirmo que <u>cap</u> dels temes anteriors s'aplica a la meva proposta de recerca	La proposta conté temes ètics o de dades; s'inclouen formularis per valorar la proposta
<i>Nom, data, signatura</i>	<i>Nom, data, signatura</i>

Indiqueu els temes ètics que pot involucrar la vostra proposta d'investigació adjuntant els formularis apropiats; en cas que no tingui temes ètics, signeu aquest document com a formulari de no aplicabilitat.

Universitat de Girona

Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca – Oficina Tècnica de Gerència

Edifici Les Àligues – Plaça Sant Domènec, 3 – 17004 Girona

Telèfon: +34 972419584. Correu electrònic: comite.etica@udg.edu

Annex 8. Carta de sol·licitud al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària.



CEIm Girona
Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta
Avinguda de França s/n
17007 Girona

Benvolguts,

El motiu de la present és el d'iniciar els tràmits pel procediment de revisió ètica de la investigació amb títol "Estudi sobre els coneixements i actituds envers l'eutanàsia en estudiants del Grau d'Infermeria i professionals d'infermeria". S'adjunta la documentació corresponent a l'estudi.

Documents presentats:

- Protocol del projecte de recerca.
- Conformitat de la Direcció de l'Hospital Santa Caterina.
- Full d'informació i consentiment informat (català i castellà).
- Model d'enquesta dels estudiants de Grau.
- Model d'enquesta dels professionals d'infermeria.

En cas de necessitar més informació o documentació addicional, el **CEIm** es dirigirà a:

- Nom:
- Telf:
- Adreça:
- e-mail:

Cordialment,

Girona, 19 de maig de 2021