

Paper de la infermera de cures pal·liatives en la posada en marxa de la Llei de regulació de l'eutanàsia

Reflexions del Grup de Cures
Pal·liatives del COIB

Grup de Cures
Pal·liatives



COL·LEGI OFICIAL
INFERMERES I INFERMERS
BARCELONA

1. Introducció

El darrer 24 de març del 2021, va entrar en vigor a Espanya la *Llei Orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia*, que, per primer cop al nostre país, estableix les bases per a la posada en pràctica del procés de prestació d'ajuda a morir. Aquesta llei, sorgida d'un llarg i ampli debat social i polític, passa a partir d'ara a transformar l'eutanàsia i el suïcidi assistit en un nou dret ciutadà i una prestació sanitària d'obligat compliment, amb la implicació que això comporta per als professionals de salut.

A priori, i com ja s'ha ressaltat a diversos *fòrums* i col·lectius, el paper de la infermera¹ queda clarament infrarepresentat en el desplegament de la llei. Això pot generar, per una banda, una sensació d'incertesa davant la desprotecció que implica la manca de regulació de l'exercici de les intervencions de la infermera a la llei, com ja ha passat en altres països (1), i, d'altra banda, la falsa creença que el desplegament afecta principalment el col·lectiu mèdic i no tant la resta de l'equip assistencial, incloent-hi la infermera, i que, per tant, és un tema en el qual no ens hem d'involucrar.

Com a grup format per infermeres implicades en les cures pal·liatives, considerem que el paper de la infermera que atén les persones amb malalties cròniques avançades i en situació de final de la vida i, per tant, amb mal pronòstic a curt termini, que pot estar acompanyat de patiment de difícil maneig, és susceptible de rebre demandes de prestació d'ajuda a morir per part de les persones a qui atenem. És per això que cal preparar-nos, reflexionant, debatent, formant-nos i reivindicant la rellevància del nostre rol professional davant d'aquest nou repte que planteja l'atenció, acollida i difusió d'aquest dret cap a la ciutadania.

L'objectiu d'aquest document no és establir un judici o un posicionament a favor o en contra de la prestació d'ajut a morir, sinó remarcar la rellevància que suposa donar una resposta compassiva i respectuosa per part de les infermeres davant la demanda de la prestació, responnent sempre al nostre codi ètic i professional.

Amb aquest document volem aportar algunes reflexions que esperem que resultin d'ajut a les companyes que se sentin interpel·lades per aquesta llei, donat el tipus d'intervenció que realitzen en el seu dia a dia.

1 De la mateixa manera que ho fa el Consell Internacional d'Infermeres (CII), en aquest document, quan es fa referència a la infermera, cal entendre que s'al·ludeix als professionals d'ambdós sexes.

2. Definició de les cures pal·liatives i el rol infermer. Què ens defineix?

Les cures pal·liatives neixen amb l'objectiu de poder alleujar els problemes que apareixen al final de la vida, no només físics, sinó també psicoemocionals, socials, espirituals o ètics, tenint sempre com a objectiu final el màxim confort i la màxima qualitat de vida possible de la persona, independentment de la seva edat i la malaltia que pateix. La infermera és una figura referent en la valoració, l'abordatge, la cura i el seguiment de les necessitats de les persones en situació de final de vida. En aquest context, la cura implica competències tècniques i no tècniques, acompanyament emocional, atenció integral de la persona atesa i la família, i continuïtat assistencial i cura del dol més enllà de la mort de la persona malalta.

L'actuació infermera en matèria de cures pal·liatives té lloc en tots els àmbits assistencials: domiciliari, ambulatori, residencial, sociosanitari, hospitalari i escolar. Per això, dins els equips de cures pal·liatives, les infermeres tenen una rellevància important, donat que esdevenen una peça central de l'equip. Són professionals propers i accessibles, amb formació específica en l'àmbit d'intervenció i amb habilitats en comunicació, que permeten abordar aspectes importants de gran impacte emocional. Sovint fan la primera valoració de les necessitats de les persones i de les seves famílies, alhora que al llarg de l'atenció que ofereixen faciliten que s'estableixin relacions de confiança amb les persones malaltes que necessiten cures pal·liatives, que és un element fonamental per rebre una atenció pal·liativa de qualitat i, en el cas que ens pertoca, en l'expressió de desig d'avançar la mort i la demanda concreta d'eutanàsia i/o suïcidi assistit.

En altres rols, les infermeres de cures pal·liatives fan d'enllaç entre les persones amb malaltia en fase avançada, les seves famílies i la resta de l'equip assistencial i tenen un paper important en les diverses àrees d'actuació com són la docència i la formació, la gestió i la recerca. Tenint present això, la infermera de cures pal·liatives pot tenir un paper en els diferents nivells en què es desplega la llei, tal i com veurem en els punts següents.

3. L'acompanyament a la persona sol·licitant d'eutanàsia. Responent a la demanda

3.1. El rol de la infermera en la demanda inicial

El paper de la infermera en l'acompanyament a la persona que fa una petició d'assistència a morir és fonamental. Tot i que l'actual llei de regulació de l'eutanàsia és poc específica pel que fa a les funcions concretes de la infermera en les diferents fases del procés, altres països del món tenen regulacions i experiències concretes en què es fa evident el seu paper (2,3).

A nivell internacional existeix una gran variabilitat quant a la participació de les infermeres en el procés deliberatiu i d'administració de medicació, tot i que, a diferència de la llei espanyola, es defineix el paper de les professionals en el desplegament de la llei (1). Tot i així, en la majoria dels casos no s'esmenta el rol de la infermera en el procés de planificació i assessorament per a l'ajuda a morir.

Considerem fonamental el reconeixement de la participació activa de la infermera en les etapes inicials d'avaluació de la competència de la persona, incorporant-hi la nostra figura durant el procés de presa de decisions i sent fidels al codi d'ètica de la nostra professió, que explicita que la infermera ha de vetllar perquè durant el procés final de vida es respectin les creences i els valors que han donat sentit a la vida de la persona atesa i perquè mori d'acord amb el seu propi ideal de bona mort (4). Així mateix, les infermeres acompanyem en tot el procés final de vida a la persona i a la seva família i vetllem perquè es respecti la planificació de decisions anticipades des d'una atenció integral que defineix l'essència cuidadora de la nostra professió (4,5).

4

Tal i com planteja la llei actual, el paper de la infermera en la demanda inicial d'atenció queda reduït pràcticament a la recollida de la petició, a aportar-ne informació al metge o metgessa responsable, a la signatura de la documentació, a la verificació de les dades de la persona sol·licitant i a la provisió d'informació sobre opcions alternatives d'assistència o de tractament, com les cures pal·liatives i les ajudes a la dependència. A banda d'això, caldria tenir en compte, tal i com recullen les experiències internacionals, el valor afegit que suposen, tant per a la persona com per al seu entorn familiar/cuidador i per a l'equip multidisciplinari, les aportacions infermeres en la presa de decisions i la redacció de la sol·licitud, tant per la seva expertesa en les cures com pel vincle que caracteritza la relació amb les persones a qui atenem (6).

3.2. Participació en el procés de deliberació

Tal i com recull la llei al seu article 8, un cop rebuda la primera sol·licitud d'eutanàsia, el metge responsable ha d'iniciar un procés deliberatiu amb la persona en relació amb el seu diagnòstic, possibilitats terapèutiques i opció de rebre atenció pal·liativa. Considerem que és essencial la participació de tot l'equip assistencial en el procés deliberatiu, especialment de la infermera. Les característiques de la relació entre la infermera i la persona amb malaltia avançada (comunicació verbal i no verbal, proximitat, confiança, comprensió, presència, empatia i compassió) predisposen i ajuden a crear el clima més adient per dur a terme aquest procés deliberatiu (7).

Existeixen els processos en què la deliberació és essencial i que la infermera sovint lidera, com ara els processos de redacció del Document de Voluntats Anticipades (DVA) o l'acompanyament d'una Planificació de Decisions Anticipades (PDA) (5,8).

Com ja s'ha mencionat, al *Codi d'ètica de les infermeres i infermers de Catalunya* queden recollits diversos aspectes que posen de manifest i evidencien la responsabilitat i el compromís de la disciplina infermera en relació al respecte per l'autonomia de la persona, a les seves creences i valors, i a garantir que la persona pugui morir d'acord amb el propi ideal de bona mort (4).

Com hem dit anteriorment, la comunicació al final de la vida és una eina fonamental que ens permet aprofundir en l'exploració de necessitats de les persones, fomentar l'expressió emocional i establir vincles i relacions de confiança. Les eines comunicatives de la infermera experta en l'atenció al final de la vida seran també essencials i de molta utilitat en l'abordatge i acom-

panyament de les persones que facin demanda d'eutanàsia, especialment en aquesta etapa de deliberació (9).

Així doncs, queda clar que les infermeres tenen un paper determinant a l'hora d'acompanyar a les persones que expressen el seu desig per posar fi a la seva vida, donat que disposen de la posició (presència i proximitat), les habilitats comunicatives necessàries, l'experiència i els coneixements de la persona (patiment, evolució...) i també els aspectes tècnics, per tal de fer costat a aquestes persones.

3.3. Acompanyament en les decisions finals i la informació a la família

En tot procés d'atenció a persones en situació de malaltia avançada ha d'estar present la comunicació, que es fonamenta en una relació d'empatia, respecte i comprensió per la situació de la persona atesa. En el cas de presa de decisions difícils, cal promoure un diàleg deliberatiu que contempli totes les opcions i escenaris i que garanteixi el respecte a la voluntat, sempre i quan aquesta no vagi en contra del marc legal i de la bona praxi assistencial. Com ja s'ha destacat, una de les competències pròpies de la infermera en l'entorn de les cures pal·liatives són les habilitats de comunicació. Posar en pràctica aquestes habilitats té un pes especial en l'acompanyament a la persona a les decisions finals i la informació que pertoqui a la família.

Un cop s'ha activat tot el circuit de la prestació d'eutanàsia o suïcidi assistit, cal novament iniciar el procés de comunicació per tal d'establir les decisions finals que poden tenir a veure amb:

- El tipus de prestació: eutanàsia o suïcidi assistit
- El lloc escollit de la prestació: el domicili o el centre sanitari
- Les darreres voluntats
- La presència de l'entorn afectiu
- La definició de l'equip que l'acompanyarà

Cal remarcar que explorar aquests aspectes és freqüent en l'àmbit assistencial de l'acompanyament de la vida. És habitual explorar amb la persona atesa quin és el lloc d'atenció preferent i quin serà el lloc de defunció un cop la situació empitjori. Al mateix temps, des de l'abordatge holístic propi de les cures pal·liatives, s'integra a la família en les decisions preses, especialment si han d'exercir el rol de cuidador/a principal.

3.4. Preparació i administració dels medicaments que pertoquen per ala eutanàsia

La via d'administració i la tipologia de medicaments que s'utilitzaran per al procés d'eutanàsia o suïcidi assistit es veuran condicionats per la ubicació que la persona hagi escollit per dur-lo a terme, ja sigui l'àmbit hospitalari o el domiciliari.

El que coneixem és que haurem de garantir dues vies endovenoses per a l'administració de la medicació o per al control i la gestió de reaccions adverses no esperables i a què s'hagi de prestar l'atenció.

El procés es divideix en tres fases:

1. Premedicació: midazolam, lidocaïna
2. Hipnòtic: propofol, tiopental
3. Bloquejador neuromuscular: rocuroni, atracuri. És important assegurar-se que la persona atesa està en coma abans d'administrar el bloquejador.

La infermera ha de conèixer el protocol, la preparació i l'administració de medicaments, garantir l'accés a la via endovenosa, propiciar el confort de la persona atesa i custodiar els medicaments sobrants. Caldrà preveure que les infermeres necessitaran formació específica per al maneig d'aquests medicaments, així com conèixer-ne el temps de resposta, l'efectivitat, l'eficàcia i la dosificació.

3.5. Suport a la família en el procés de dol

La pèrdua d'un ésser estimat és un esdeveniment dolorós i estressant.

El dol és un procés d'adaptació a la nova situació que es viu i que permet restablir l'equilibri personal i familiar que es trenca amb la mort de l'ésser estimat.

La infermera no només atén la persona i les seves necessitats, també engloba la família, la individualitat que els caracteritza i les seves dimensions psicològiques, socials, culturals i espirituals. Les relacions que estableixen amb les persones ateses i familiars són estretes, la qual cosa facilita l'expressió d'emocions i sentiments.

Durant tot el procés de sol·licitud de la prestació d'ajuda a morir, la figura de la infermera és fonamental, no només per a la persona atesa, sinó també per poder fer un abordatge integral amb la família, com a nucli essencial de la persona sol·licitant, durant tot el procés (sol·licitud, preprestació i postprestació) de la demanda d'eutanàsia i/o suïcidi assistit. L'acompanyament constant, l'assessorament, el suport, la preparació i el seguiment seran claus per a l'elaboració del dol, així com per a la prevenció i la detecció del dol patològic.

La formació de les infermeres, d'acord amb evidències, és clau per a poder capacitar-les per dur a terme una intervenció eficaç en les famílies abans, durant i després de la prestació d'ajuda per morir per detectar la necessitat de derivació a equips de salut mental, si cal.

En aquest sentit, part de la formació que es contempla des del Departament de Salut inclou aspectes relacionats amb el dol i el seu abordatge en el context de les cures a la família o a l'entorn afectiu de la persona atesa.

4. Objeció de consciència. Ens hi podem acollir?

La *LEY ORGÁNICA 3/2021 DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA* recull en el seu article 16 les disposicions en relació al dret d'objecció de consciència per part dels professionals: *"Los profesionales sanitarios directamente implicados en la prestación de ayuda para morir podrán ejercer su derecho a la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a realizar la citada prestación por razones de conciencia es una decisión individual del profesional sanitario directamente implicado en su realización, la cual deberá manifestarse anticipadamente y por escrito."*

La llei defineix l'objecció de consciència sanitària com el *"derecho individual de los profesionales sanitarios a no atender aquellas demandas de actuación sanitaria reguladas en esta Ley que resultan incompatibles con sus propias convicciones."*

A més, s'estableix que es crearà un registre específic per a aquelles persones que es vulguin declarar objectores de consciència amb antelació. Aquest registre haurà de garantir el respecte a la confidencialitat i estarà regulat per la llei de protecció de dades.

Passa a ser responsabilitat de les comunitats autònomes la creació del procediment per al registre dels professionals que es declarin objectors/es. En el cas de Catalunya, al Departament de Salut s'ha creat ja un circuit específic a on els professionals podran registrar-se de forma anticipada i anònima.

El concepte d'objecció de consciència no és exclusiu de la llei d'eutanàsia, sinó que és un dret reconegut a la nostra pràctica professional. El *Codi d'ètica de les infermeres i infermers de Catalunya, 2013*, recull l'objecció de consciència, i la defineix com: *"Oposició a portar a terme una obligació perquè entra en conflicte amb els valors morals propis."*

En aquest sentit, és important remarcar que l'objecció només es pot exercir quan una pràctica professional pot generar un conflicte de valors morals. No es pot exercir per motius econòmics i tampoc sota coacció. És un dret individual, en cap cas pot ser institucional. I el seu exercici no pot anar en contra del que estipula la llei, que és garantir l'accés a la prestació d'ajuda a morir. Per tant, ens haurem d'assegurar que la persona rep l'assistència necessària per algun altre membre de l'equip, en el cas que ens haguem declarat objectors/res.

En relació a l'objecció, es poden donar dues situacions davant d'una petició d'ajuda a morir:

- La infermera es declara objectora de tot el procediment i per a tots els supòsits en què se li demani participar en la prestació d'ajut a morir a través del web, però caldrà assegurar que la persona sol·licitant rebi assistència per part d'algun altre membre de l'equip.
- La infermera no es declara objectora per a tots els supòsits, però sí en alguna circumstància o cas concret o si en algun moment del procediment (preparar la medicació, administrar-la, etc.) considera necessari exercir l'objecció. En alguns entorns, això es coneix com a *objecció sobrevinguda* i es considera igualment un dret del professional. En aquest cas, no cal que s'enregistri a la web, però sí és convenient que es comuniqui a la seva persona responsable⁴.

La necessitat o no de fer objecció de consciència davant de la prestació d'ajuda a morir també és un aspecte treballat i reflectit en treballs publicats sobre experiències internacionals relacionades amb la pràctica infermera (10, 11). Més enllà del que determina la legislació, és important que cada professional faci un procés de reflexió profund sobre com el procés d'eutanàsia o de suïcidi assistit s'integra a dins el propi marc de valors, per tal de poder actuar en conseqüència i amb consciència ètica i moral.

5. Conceptes de bona praxi infermera en cures pal·liatives. No és eutanàsia...

La bona praxi de la infermeria en cures pal·liatives està emmarcada en una formació acadèmica sòlida, sustentada per fonaments teòrics i científics, humanístics i ètics, i una formació complementària contínua per assolir la capacitació necessària per atendre les persones al final de la vida i a les seves famílies, també en el procés de dol.

L'art de cuidar implica una profunda i contínua reflexió sobre les nostres actuacions que han de vetllar per la dignitat i el respecte dels drets fonamentals de la persona, reconeixent la seva vulnerabilitat i la fragilitat en situació de final de vida per oferir acompanyament i una ajuda terapèutica individualitzada i continuada a la persona atesa i a la seva família, com a nucli fonamental de recolzament al malalt, fins al final de la vida.

Dins els equips de cures pal·liatives, la infermera té un rol fonamental. Les cures que ofereix estan determinades per una visió humanística i holística de la persona atesa, fomentant una relació estreta per l'apoderament i proporcionant-li els recursos necessaris per a la presa de decisions i el manteniment de la seva autonomia.

És també responsabilitat de la infermera respectar els valors i les creences de la persona fins i tot quan es presentin situacions contràries als seus valors. Per això, és important conèixer i aplicar els principis ètics i deontològics de la professió infermera en relació amb la cura i l'atenció de la persona al final de vida i de la presa de decisions.

Algunes de les intervencions que es duen a terme en cures pal·liatives, en què la infermera hi participa activament, requereixen d'aquesta reflexió profunda abans mencionada i d'un gran coneixement de les tècniques, de les habilitats de comunicació i dels valors ètics emergents en processos de final de vida, ja que un mal ús d'aquests conceptes pot generar confusió, dilemes o conflictes. Per això, és important que els aclarim, ja que són conceptes recollits per la normativa legal i pel codi deontològic de la nostra professió. En destaquem els dos més importants:

- **L'adequació de l'esforç terapèutic:** consisteix a retirar, ajustar o no instaurar un tractament quan el pronòstic limitat així o aconselli. Forma part d'una bona pràctica clínica, quan la malaltia és la causa de la mort. La infermera intervé en aquesta acció, de manera coordinada amb l'equip assistencial, a partir de la correcta informació i comunicació amb la persona atesa i la família, en el procés de deliberació que se'n derivi, en l'argumentació ètica de la intervenció i en l'acció tècnica que pertoqui, així com en la cura i l'acompanyament posterior al procediment.
- **La sedació pal·liativa:** consisteix en la disminució deliberada del nivell de consciència del malalt amb l'administració de fàrmacs apropiats, amb l'objectiu d'evitar un sofriment intens a conseqüència d'un o més símptomes refractaris. Es considera èticament acceptable quan és proporcional al sofriment, en situacions de malaltia avançada i de final de vida, quan s'han esgotat totes les opcions possibles i amb el consentiment informat de la persona atesa que entén les conseqüències de la seva decisió. La infermera, igual que en l'adequació de l'esforç terapèutic, hi participa activament al llarg de tot el procés de sedació: comunicació i informació del procés, realització de la tècnica, avaluació constant de la situació de la persona atesa, valoració de l'estat de consciència i el confort, oferiment de suport i acompanyament constant a la família.

Les diferències entre la sedació i l'eutanàsia radiquen en la intencionalitat (alleujament del sofriment vs. mort directa), el procés (medicaments sedatius vs. medicaments letals) i el resultat (control del símptoma vs. mort ràpida).

Bibliografia

1. 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.* 2019; 42(3):216-30.
2. Crusat-Abelló E, Fernández-Ortega P. Nurses knowledge and attitudes about euthanasia at national and international level: A review of the literature. *Enferm Clin (Engl Ed).* 2021; Feb 26:S1130-8621(21)00029-2. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.01.004>
3. Verpoort C, Gastmans C, De Casterlé BD. Palliative care nurses' views on euthanasia. *J Adv Nurs.* 2004;47(6):592-600.
4. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya. Barcelona: Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, 2017. 17 p. Disponible en: <https://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/2013-Codi-d%C3%88tica-de-les-infermeres-i-infermers-de-Catalunya..pdf>
5. Granero-Moya N, Frías-Osuna A, Barrio-Cantalejo IM, Ramos-Morcillo AJ. Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Aten Primaria.* 2016; 48(10):649-56. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.01.008>
6. Quaghebeur T, de Casterlé BD, Gastmans C. Nursing and euthanasia: A review of argument-based ethics literature. *Nurs Ethics.* 2009; 16(4):466-86.
7. García-Rueda N, Errasti-Ibarrondo B, Arantzamendi Solabarrieta M. La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual. *Med Paliativa.* 2016 Jul;23(3):141-52. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X14000536>
8. Saralegui I, Lasmariás C, Júdez J, Pérez de Lucas N, Fernández J, Velasco T, et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En: Monografías SECPAL, editor. *Cronicidad Avanzada.* 2018. p. 87-89. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/MonografiaCronicidad.pdf>
9. Denier Y, Gastmans C, De Bal N, Dierckx De Casterlé B. Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: A qualitative study. *J Clin Nurs.* 2010; 19(23-24):3372-80.
10. Terkamo-Moisio A, Gastmans C, Rynänen OP, Pietilä AM. Finnish nurses' attitudes towards their role in the euthanasia process. *Nurs Ethics.* 2019; 26(3):700-14.
11. Pesut B, Thorne S, Greig M. Shades of gray: Conscientious objection in medical assistance in dying. *Nurs Inq.* 2020;27(1):1-8.

Grup de Cures
Pal·liatives



COL·LEGI OFICIAL
INFERMERES I INFERMERS
BARCELONA