

**EL COMPROMÍS ÈTIC DE LES INFERMERES
EN LA DEFENSA DEL DRET DE LES
PERSONES GRANS A MORIR DIGNAMENT**

El compromís ètic de les infermeres en la defensa del dret de les persones grans a morir dignament

Cristina Moreno Mulet
Rosa Maria Alberdi Castell
M. del Carme Alorda Terrassa
Noemí Sansó Martínez

Resum

En una societat altament envellida que s'enfronta a la cronicitat, la dependència i la fragilitat, es fa necessari reflexionar sobre com els professionals de la salut, i les infermeres en particular, hem de salvaguardar la dignitat de les persones grans. En aquest sentit, cal destacar que la construcció de la dignitat és quelcom inherent a cada persona però que també s'han d'avaluar alguns aspectes mínims de caràcter social per protegir les persones vulnerables.

D'aquesta manera, el següent capítol té com a objectiu conèixer les necessitats de les persones grans al final de la vida, tot fent especial èmfasi en les relacionades amb el dolor i el patiment. Aquestes necessitats s'han d'atendre amb una perspectiva interdisciplinària i un abordatge emocional, social, familiar i espiritual i, en conseqüència, cal explicar el paper de la infermera des de l'àmbit de l'atenció comunitària, l'atenció especialitzada i l'atenció sociosanitària. A més, el capítol té com a finalitat posar en relleu el compromís ètic de les infermeres en la resolució dels dilemes més habituals, com són la conspiració del silenci, la limitació del suport vital i, en poc temps, el suïcidi assistit i l'eutanàsia.

Resumen

En una sociedad altamente envejecida que se enfrenta a la cronicidad, la dependencia y la fragilidad, se hace necesario reflexionar sobre como los profesionales de salud, y las enfermeras en particular, debemos salvaguardar la dignidad de las personas mayores.

En este sentido, cabe destacar que la construcción de la dignidad es algo inherente a cada persona, sin embargo, también deben tenerse en cuenta algunos aspectos mínimos de carácter social para proteger a las personas más vulnerables.

De esta forma, el siguiente capítulo tiene como objetivo conocer las necesidades de las personas mayores al final de la vida, haciendo un especial hincapié en aquellas relacionadas con el dolor y el sufrimiento, las cuales deben abordarse con una perspectiva interdisciplinar en sus dimensiones emocional, social, familiar y espiritual y, en consecuencia, conviene explicar el papel de la enfermera desde el ámbito de la atención comunitaria, la atención especializada y la atención socio sanitaria. Además, pretendemos poner de relieve el compromiso ético de las enfermeras en la resolución de los dilemas más habituales a los que se enfrentan, como la conspiración del silencio, la limitación del soporte vital y, en poco tiempo, al suicidio asistido y la eutanasia.

1. Què és dignitat? I mort digna? Algunes reflexions des de la bioètica

Les definicions actuals de dignitat ens indiquen que aquest concepte és subjectiu, multidimensional i influït pel nostre entorn sociocultural i per les històries personals (Franklin, Ternstedt i Nordenfelt, 2006). De forma quotidiana ens hi referim amb frases com: «això em pareix digne de...» o «això no és digne» o «això no és manera digna de viure», etc. Per tant, necessitem concretar a quina dimensió ens referim de la dignitat i a allò que és digne quan parlem de garantir una bona mort a les persones grans, donat que aquest concepte també canvia amb l'edat de les persones.

Segons el Diccionari de l'Institut d'Estudis Catalans (DCVB), es considera alguna cosa digna aquella que és respectable o de cert nivell d'elevació moral. També és digne aquell ésser mereixedor d'alguna cosa, especialment d'alguna cosa que considerem bona, és a dir, bona per a la vida.

En conseqüència, podem afirmar que associar el concepte digne amb la mort vol dir que és una situació que requereix un **alt nivell de respecte**; respecte que, d'altra part, forma part del contínuum del respecte a la dignitat de la vida de les persones, donat que podem considerar la mort com el final de la vida.

Així, podem acceptar que cuidar les persones al final de la vida, especialment les persones grans, requereix d'un paradigma ètic especial, ja que la dignitat es refereix al **valor inherent d'un ésser**, «algú» amb la seva trajectòria i amb les seves experiències i vivències. En referència a aquesta construcció personal de la dignitat, es poden trobar estudis en què les persones grans expliquen que garantir la seva dignitat en la transició a la mort passa per haver d'acceptar i respectar un cos diferent i fràgil, conservar l'autonomia en la mida del possible, reduir els espais de dependència, salvaguardar l'autoimatge i conservar cert nivell d'identitat personal (Franklin et al., 2006).

Els resultats d'aquests investigacions ens apopen a una **dimensió personal de la dignitat**, construïda des de la subjectivitat, des de la intimitat, des de l'espiritualitat, dimensió que les infermeres i la resta de professionals de la salut hauran de tenir en compte quan tenen cura de les persones grans i les acompanyen al final de la vida

Ara bé, hem d'estar alerta que aquesta construcció de la dignitat no ens dugui a un relativisme que tingui el perill d'avaluar com a «dignes» processos que serveixen per humiliar o maltractar les persones o permetre que elles mateixes, fruit de l'opressió, el sexisme, el racisme i altres processos de socialització considerin dignes situacions que atempten valors susceptibles de ser defensats de manera universal. Per tant, una construcció de la dignitat des d'una perspectiva intersubjectiva, compartida i que tingui com a **horitzó els drets humans fonamentals** també ha de desenvolupar-se com a éssers socials que som.

Així, es pot construir un relat de la dignitat en el procés de morir per desenvolupar una sèrie de competències bàsiques per a totes les persones. Aquest relat de la naturalesa humana sorgeix de processos deliberatius però també de processos bàsics, com poden ser l'empatia, la capacitat de consol i la disponibilitat per ajudar i cuidar. Aquesta construcció interpersonal ofereix una base objectiva a la dignitat que evidentment es complementa amb la construcció individual de cada persona.

Fins ara hem reflexionat sobre el concepte de dignitat i sobre què és, de manera general, la dignitat, la vida i la mort digna. Volem ara dirigir la mirada cap a la concreció del significat que ha de tenir per a cada persona la mort digna.

Com s'ha anat argumentant, el concepte de dignitat humana inclou inevitablement la idea de llibertat de decidir «quina persona volem ser i com volem viure» (Camps, 2007), a través del desenvolupament de la nostra capacitat moral. A partir d'aquesta idea, a continuació definirem com es concreta, des de la perspectiva de les infermeres, el concepte de mort digna, o sigui, com es fa realitat la llibertat personal de decidir com volem morir.

Per a les infermeres, la defensa del dret de morir dignament consisteix a assegurar l'aplicació dels principis ètics que garanteixin que es respecta la formulació que cada persona fa d'aquelles circumstàncies físiques, de relació i d'ajuda en què vol morir.

L'eina que ens serveix per reflexionar sobre la mort digna són els principis de la bioètica, principis que ens poden guiar quan atenem les persones grans en situació de mort eminent i quan se'ls planifiquen les cures. La formulació clàssica d'aquests principis inclou els de beneficència, no maleficència, autonomia i justícia, però algunes autores i autors opinem que la lleialtat i la veracitat també han de ser considerats principis bioètics (Beauchamp i Childress, 1998).

Per poder seguir avançant d'acord amb els conceptes, a continuació fem una definició senzilla i entenedora dels principis de la bioètica. S'entén per **beneficència** el fet de procurar el bé i la **no maleficència** la voluntat de no fer mal.

El principi d'**autonomia**, en el context de la bioètica, consisteix a respectar el dret de les persones a decidir sobre els aspectes relacionats amb les seves situacions de salut i malaltia. Sota el principi de **justícia** entenem que s'asseguri que les situacions o els casos similars es tractin de forma similar i aquelles situacions o els casos que siguin considerats diferents (perquè es generen per circumstàncies específiques i diferents), siguin tractats de manera que es reconegui la diferència i s'intenti evitar la desigualtat, si n'hi ha.

El principi de **lleialtat** consisteix a complir els acords i els compromisos establerts de manera implícita o explícita entre les infermeres i les persones a les quals atenen. En darrer lloc, s'entén per **veracitat** l'obligació de no mentir ni enganyar.

Per tant, la reflexió ètica de les infermeres per garantir una mort digna ha de incloure els drets humans fonamentals, la reflexió sobre els principis de la bioètica i, de forma especial, la construcció individual des de la trajectòria vital de la persona gran, per garantir que la transició a la mort de qualsevol persona tingui un sentit coherent amb la seva vida. Ara bé, com que cada persona arriba al final de la vida de formes diferents, al proper apartat s'explicarà quines són aquestes trajectòries i quines són les necessitats bàsiques més importants que s'han de tenir en compte durant el final de la vida de les persones grans.

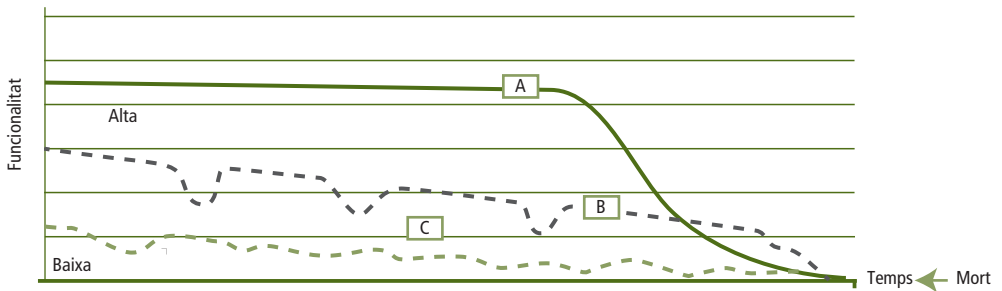
2. Característiques del procés final de la vida de les persones grans i les seves necessitats

Els canvis demogràfics de les dues darreres dècades han provocat un increment de la longevitat mitjana, cosa que fa que es retardi l'edat de la mort, per la qual cosa, de cada vegada més, sobreviuen una major proporció de persones fins a edats molt avançades, però aquest fet no garanteix que els anys de vida guanyats es visquin de forma saludable. És clar que l'edat és un factor de risc i quan s'envelleix les persones augmenten les seves possibilitats de morir, a més de les de patir malalties cròniques progressives i/o discapacitats que afecten la seva qualitat de vida. Entre les malalties cròniques que s'estima que causen més mortalitat es troben les neurodegeneratives, les demències, el càncer i les insuficiències orgàniques.

Per tant, podem afirmar que les persones grans que afronten el procés final de la vida presenten unes característiques diferents a les de les més joves. Aquestes diferències es poden resumir en tres aspectes essencials: **la cronicitat, la dependència i la fragilitat**, les quals augmenten la vulnerabilitat de les persones grans.

La cronicitat ha estat definida «com el conjunt de problemes de salut crònics i dels efectes que aquests produeixen sobre les persones que els pateixen, així com sobre el seu entorn, el sistema sanitari i el conjunt de la societat» (Contel, Martínez i Gómez-Batiste, 2014: 23). És freqüent que les persones en edat avançada presentin diverses malalties cròniques en els darrers anys de vida, la qual cosa genera una situació de multimorbiditat i fragilitat, condicions que fomenten la complexitat de l'atenció d'aquestes persones, especialment en l'etapa de final de vida. En general, i segons els tipus de malaltia crònica i progressiva, les persones poden seguir diferents trajectòries de final de vida (gràfic 1).

Gràfic 1 | Trajectòries de final de vida



A) Trajectòria per procés oncològic. B) Trajectòria per disfunció/deteriorament orgànic. C) Trajectòria per situació de gran fragilitat i deteriorament cognitiu associat a demències. (Adaptada de Murray, S. A. i Sheikh, A. (2008). *Palliative Care Beyond Cancer. Care for all at the end of life. BMF, 336(7650), 958-9.*

Al gràfic 1, es pot observar que la trajectòria de final de vida de les persones afectades per càncer (A) manté una progressió constant i generalment una fase terminal clara; la trajectòria quan hi ha un deteriorament greu orgànic (B) presenta una disminució gradual de la funcionalitat amb episodis de deteriorament aguts, amb recuperació parcial i la mort pot esdevenir de forma inesperada; a la darrera trajectòria (C), corresponent a situacions de persones amb demència i en situació de gran fragilitat, s'observa un deteriorament gradual prolongat en què la mort és difícil de preveure. Segons la progressió de les trajectòries queda clar que les persones afectades per insuficiències orgàniques i per demències presenten una situació més complexa, ja que els professionals juguen amb més incerteses i es poden desencadenar més dilemes ètics.

Un altre aspecte que s'ha de tenir en compte és la dependència de les persones grans, que sol està causada per les discapacitats provocades per les malalties cròniques. Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) es preveu que, el 2020, les malalties cròniques seran la principal causa de discapacitat en les persones més grans de 65 anys. Les discapacitats funcionals trenquen l'autonomia de la persona en la seva vida quotidiana, el que fa que passi a dependre de les cures d'altres, especialment familiars i/o cuidadors. Aquesta situació de dependència fa que en molts casos, especialment quan les persones tenen limitacions cognitives i/o estan soles, estiguin institucionalitzades i la presa de decisions quedi en mans dels professionals de la salut, els quals poden desconèixer els seus valors i preferències (Bugidos, 2004).

La fragilitat es defineix com un estat d'alta vulnerabilitat que col·loca la persona en una situació d'alt risc sobre la seva salut, i està associada a una menor supervivència, especialment quan és avançada i progressiva (Searle, Mitniski, Gahbauer, Gill i Rockwood, 2008).

Les característiques més freqüents que ens indiquen que les persones es troben en situació fràgil són: la disminució de pes, l'anorèxia, la desnutrició, l'alteració de mobilitat, les caigudes, les úlceres per pressió, les infeccions, el deteriorament cognitiu, la síndrome confusional, la institucionalització i la claudicació del cuidador principal. És fonamental que els professionals de la salut facin una adequada valoració de les necessitats de les persones grans en les situacions que augmenten la seva vulnerabilitat com la cronicitat, la dependència i la fragilitat.

2.1. Necessitats de les persones grans i família durant el procés final de la vida

La situació final de vida comporta sofriment a les persones i al seus familiars/cuidadors. Amb l'objectiu principal d'alleugerir el sofriment és imprescindible abordar les necessitats que comprometen totes les dimensions de la persona, molt especialment aquells aspectes que afloren amb més força, com són els aspectes emocionals, socials, familiars i espirituals durant el procés final de la vida i que no poden estar exempts de valoració i atenció per part dels professionals.

És de vital importància contemplar tots els aspectes que freqüentment interfereixen en la satisfacció de les necessitats físiques, emocionals, familiars i socials, espirituals, ètiques i de dol (Costa, 2014).

- Necessitats sobre aspectes físics: la persona pot presentar signes i símptomes que necessitin estar controlats per evitar el **dolor** i el patiment que li causen. És freqüent que les persones grans presentin alteracions cognitives i de dèficit motors i sensorials que afegeixen discapacitats i que en comprometen l'autonomia per dur a terme les activitats de la vida diària, per la qual cosa necessiten els altres per cobrir aquestes necessitats.
- Necessitats sobre aspectes **emocionals**: quan s'afronta l'etapa final de la vida, les persones poden sentir pors i preocupacions, especialment a la pròpia mort, a quedar soles i a ser una càrrega per a la seva família.
- Necessitats sobre aspectes **socials i familiars**: els rols socials i familiars es troben afectats arran dels dèficits funcionals i de la institucionalització, la qual cosa pot impedir mantenir els vincles amb la família i el seu entorn.
- Necessitats sobre aspectes **espirituals**: la persona necessita trobar que la seva vida té un sentit, sentir-se reconeguda com a persona, resoldre els assumptes pendents, que es respectin els seus valors i creences, reconciliar-se, esperança autèntica, no falses esperances, i acomiadar-se dels seus éssers estimats (Benito, Barbero, Payás, 2008).

- Necessitats sobre aspectes ètics: a causa de la situació de vulnerabilitat, és freqüent que la persona no tingui tota la informació del seu procés, ja sigui per una sobreprotecció de la família o per la seva discapacitat cognitiva. Sovint, aquesta situació impedeix que la persona hagi pogut prendre les seves decisions de forma anticipada i que les intervencions terapèutiques que s'apliquin no siguin les que ella hauria volgut.
- Necessitats sobre el dol: l'atenció al **dol familiar** és fonamental per tancar el procés de final de vida. La família, els cuidadors i els amics s'involucren en el suport físic, emocional i social de la persona. També aquestes persones experimenten les seves pròpies necessitats de resposta davant la situació. Sovint, esmenten la necessitat d'una millor preparació per donar confort al seu familiar i d'ajuda per fer front a les seves altres necessitats. És important remarcar que malgrat que explicitin les seves necessitats, consideren que són menys importants que les del pacient i les ajornen fins que la persona mor.

L'atenció acurada de totes les necessitats de les persones en situació final de vida és essencial per poder acompanyar-les a un procés digne.

3. Atenció infermera al final de la vida i dilemes ètics més freqüents

Els elements essencials per a la pràctica de l'atenció sanitària, des del principi dels temps, s'han basat en una relació entre la persona «sanadora» i la persona «que s'ha de sanar». Aquesta relació es caracteritza per l'empatia, la compassió i l'actitud cuidadora. Malgrat això, el gran desenvolupament tecnològic i científic ha duit una gran especialització de les ciències de la salut que, a mesura que aprofundien en els coneixements de determinats aspectes, deixaven de banda el poder d'altres factors en els processos de salut i malaltia (Matarazzo, 1994) i, posteriorment ha conduït a una progressiva deshumanització de l'atenció sanitària i a una lluita acarnissada contra la mort (Callahan, 2000). En general, els professionals de la salut s'han anat allunyant de la cura de les persones malaltes, per centrar-se en la cura de les seves malalties. Aquest fet, que polaritza l'atenció de les persones, tot focalitzant-se tan sols en els aspectes biològics de la persona, minva atenció en la resta de dimensions que configuren l'ésser humà.

Al final de la vida necessitem comptar, més que mai, amb professionals competents, professionals que ens acompanyin i que ens ajudin a minvar, en la mesura del possible, el patiment que sol estar present en aquests moments de la vida. Necessitem professionals amb coneixements científics adequats per poder controlar els símptomes i mantenir el confort, però que, a la vegada, atenguin la resta de necessitats tot respectant la persona, que ha de ser considerada individu autònom i independent, amb capacitat de decidir i controlar la situació d'acord amb els seus valors.

La infermera és el professional que, per les seves característiques, manté al llarg de tot el cicle vital, una **atenció holística**, tant de la persona com del seu entorn significatiu (família, cuidadors, amics, etc.), i que ha de tenir en compte els aspectes biològics de la persona però que ha de posar al mateix nivell d'atenció les seves necessitats i circumstàncies socials, psicològiques i també espirituals. Aquest fet adquireix especial rellevància quan ens trobem al final de la vida, quan molts dels problemes merament mèdics tindran poca solució, ja que són producte d'un procés d'envelliment i/o de desenvolupament de processos crònics. Les persones som mortals i aquesta veritat irrefutable a vegades és obviada i centrem els esforços en la lluita contra la mort. L'atenció desmesurada als aspectes biològics de la persona que es troba al final de la vida, quan va més enllà del control dels símptomes, pot tenir, en moltes ocasions, conseqüències negatives en la qualitat de vida, per l'efecte no desitjat de determinades proves, procediments invasius o tractaments agressius. En canvi, l'atenció de la resta de necessitats sol generar beneficis d'alt impacte tant en la persona atesa com en els seus cuidadors. Tenir en compte les seves preferències sobre el lloc de morir, ajudar a resoldre problemes que els preocupen, a verbalitzar les seves pors, a mantenir el control en la mesura de les possibilitats, a respectar les seves decisions, a actuar d'acord amb els seus valors i un llarguíssim etcètera formen part de les moltes accions que duen a terme les infermeres, a més de tenir cura del pacient a nivell físic, de controlar el dolor i els símptomes i de mantenir al màxim la sensació de confort. Per paradoxal que pugui sonar la frase, podem afirmar que l'atenció infermera durant el procés de morir té per objectiu principal la millora de la qualitat de la vida.

El paper de la infermera i la seva contribució en la millora de l'atenció durant el procés de morir es posen de manifest en tots els entorns assistencials, tant en l'àmbit hospitalari, com en el comunitari i el sociosanitari. Amb tot, on el lideratge infermer durant aquesta etapa de la vida té un desenvolupament major és al voltant del procés de **planificació de decisions anticipades (PDA)**. Aquesta PDA es defineix com un procés deliberatiu i estructurat mitjançant el qual una persona expressa el seus valors, desitjos i preferències i, d'acord amb aquests i en col·laboració amb el seu entorn afectiu (especialment en aquelles circumstàncies en què no estigui en condicions de decidir) i l'equip sanitari de referència, es formula i es planifica com voldria que fos l'atenció que ha de rebre, davant una situació de complexitat clínica o malaltia greu, o en situació de final de vida (Emmanuel, Von Guten i Ferris, 2000; Walling et al., 2008).

El procés de PDA està basat en el diàleg i l'acord lliure entre la persona afectada i els professionals sanitaris o agents socials implicats. Es fonamenta en una relació terapèutica en la qual el coneixement científic i tècnic es conjuguen amb la confiança, la responsabilitat i la compassió (GTCMPDA, 2016).

La infermera d'Atenció Primària és la professional que, com a agent de salut, acompanya les persones durant tot el cicle vital, fent promoció de la salut per prevenir, o al manco

retardar al màxim, l'aparició de la malaltia. És el professional que coneix millor no només el pacient, sinó també les persones que conformen el seu entorn significatiu, el seu estil de vida, l'habitatge, etc. Per aquest motiu, en la majoria dels casos, pot ser el professional idoni per assumir el lideratge i la coordinació de la realització d'una PDA, mitjançant la qual la persona pren una sèrie de decisions sobre situacions que previsiblement es donaran al llarg del procés de la malaltia en fase avançada. Moltes d'aquestes situacions es donaran juntament amb una disminució de la capacitat de decidir, per tant és important informar adequadament la persona i registrar les seves decisions informades, quan està en plenes facultats per fer-ho. Aquest procés s'ha de dur a terme amb un professional sanitari que tingui fermament establerta la relació terapèutica, no pot ser un desconegut per al pacient, i sempre fa referència a les situacions que previsiblement succeiran perquè la persona ja es troba en una fase avançada de la malaltia. No és un exercir de supòsits molt allunyats de la realitat actual del subjecte (com es pot donar en el cas del document de voluntats anticipades), sinó que fa referència a decisions molt concretes en relació amb situacions específiques.

La PDA es concreta en un conjunt d'accions que poden tenir a veure amb aspectes clínics, l'ús de recursos, el rebuig als tractaments o a qualsevol àmbit de la gestió clínica, a més de qüestions de caire més social i els problemes i condicions de salut que afecten la persona. Els acords establerts durant el procés de PDA s'han de revisar periòdicament i la persona sempre els pot revocar o modificar, si així ho manifesta.

El procés de decisions anticipades és el que per excel·lència que ens garanteix el respecte al principi d'autonomia al final de la vida.

3.1. Dilemes ètics al final de la vida de les persones grans

Ara bé, encara que planifiquem acuradament les accions que s'han de dur a terme, l'experiència ens diu que en moltes ocasions ens enfrontem a una sèrie de dilemes ètics en l'atenció al final de la vida. N'hem seleccionat tres tipus, dos són, en l'actualitat, els més habituals i al tercer grup ens referirem com a situacions de futur per a les quals les infermeres i la resta de professionals de salut ens haurem d'anar preparant, ètica, legal i clínicament.

Ens referim als (1) dilemes relacionats amb els processos d'informació, de forma més específica al pacte de silenci, (2) la interrupció dels processos de diagnòstic i tractaments i la limitació del suport vital i, en darrer terme, (3) la prestació d'ajuda per al suïcidi assistit i/o el paper de les infermeres davant l'eutanàsia.

El primer grup de dilemes ètics que freqüentment es donen en les situacions de final de vida són els relacionats amb un abordatge inadequat en el procés de la informació i més concre-

tament amb el pacte o «conspiració de silenci». S'entén per pacte de silenci, l'acord entre els familiars i l'equip terapèutic o en el mateix equip terapèutic segons el qual s'acorda ocultar, distorsionar o limitar la informació que es dona a la persona interessada sobre la seva situació clínica, independentment de les seves demandes (Capilla et al., 2012). El pacte de silenci es genera per la creença que dir «la veritat» a les persones grans al final de la vida els perjudica, per la qual cosa hi ha un gran nombre d'ancians als quals se'ls nega el dret de la informació. La justificació que expressen és que aquesta veritat pot perjudicar-los, causar-los més ansietat de la que ja tenen i que aquest patiment es pot evitar en aquelles persones que no coneixen la veritat completa del seu procés (Cejudo et al., 2015).

Com Cejudo et al. (2015) pensem que el manteniment del pacte de silenci influeix negativament en l'afrontament de la mort, en la qualitat de vida dels últims dies i en el dol dels familiars després de la defunció. El pacte pot ocasionar un tractament insuficient davant símptomes refractaris, com el dolor o les nàusees, i restar-los importància i pot posar entrebancs a satisfer les necessitats espirituals que apareixen davant la mort.

Per als principis bioètics, aquesta pràctica atempta directament contra els principis d'autonomia i de veracitat descrits al primer apartat, per la qual cosa en molts àmbits infermers i sanitaris en general es treballa per la seva eradicació (SEMFic, 2017).

En aquest cas, la defensa per part de les infermeres del dret de morir de la manera més semblant possible a la que la/el pacient vol consisteix a garantir (principi de lleialtat), que el conjunt de l'atenció que es brinda respecta els principis d'autonomia i veracitat.

Els pactes de silenci, com que tenen com a objectiu ocultar informació, passen desapercebuts per a les persones que en són víctimes. Aquest fet exigeix que les infermeres desenvolupin un paper d'advocades i que defensin els interessos i el dret de la persona de disposar de tota la informació que li permeti prendre les millors decisions i que també donin suport als familiars en l'angoixa emocional durant una situació que els supera i els bloqueja.

En segon lloc, farem referència als dilemes ètics derivats de la necessitat de limitar el suport vital i/o la lluita contra la **futilitat terapèutica**, que consisteix en l'aplicació de pràctiques diagnòstiques o terapèutiques desproporcionades perquè resulten inútils a l'hora de millorar els símptomes de la malaltia o el seu pronòstic o perquè impliquen un gran patiment (Gómez-Heras i Velayos, 2005). Hi ha un criteri de futilitat objectiu, en relació amb la no-maleficència, que ha de ser establert per l'equip de salut quan considera que el tractament no produeix benefici al pacient, en aquest cas pot ser perjudicial instaurar-lo o mantenir-lo. Però hi ha també un criteri de futilitat subjectiva en relació amb els valors vitals de cada persona que s'ha d'avaluar i saber «el que és inútil per a ell o ella» (Cañizo, 2005). D'aquestes valoracions han de sortir les decisions de limitar determinades accions diagnòstiques o terapèutiques al final de la vida de les persones.

En unitats molt especialitzades com poden ser les d'Unitats de Cures Intensives, encara que l'edat no és un factor determinant per prendre mesures de limitació —el factor més important és la qualitat de vida a l'alta hospitalària—, les malalties cròniques, debilitants i terminals i les situacions que provoquin un deteriorament intel·lectual progressiu, conegut i limitant (estat vegetatiu permanent, demència, malaltia d'Alzheimer avançada, etc.) ha de tenir-se en compte per plantejar-se no iniciar o retirar mesures com la reanimació cardiopulmonar, l'inici o retirada de la ventilació mecànica i/o la instauració de tècniques de diàlisi (Monzón et al., 2010).

Un altre dels dilemes d'aquest bloc, i que sol aparèixer amb freqüència especialment en residències i al domicili de les persones grans, és la decisió de retirar o no la hidratació i l'alimentació els darrers de dies de vida. En aquest sentit es fa necessari reflexionar sobre la següent qüestió: la persona no es mor perquè no mengi o begui, sinó que no menja ni beu perquè s'està morint (Cañizo, 2005).

En aquests dilemes, els principis ètics implicats són els de beneficència i no maleficència però també hi ha els de lleialtat i justícia. Des d'aquesta perspectiva, les infermeres lluiten contra la futilitat terapèutica a fi d'assegurar que hi ha un acord entre l'equip sanitari en relació amb el fet què significa en cada situació individual concreta «no fer mal» o «assegurar el bé», tot tenint en compte tant la formulació de les condicions de mort feta per la persona, qui la representa o el concepte mateix de mort digna.

En tercer i darrer lloc, parlarem dels dilemes relacionats amb el **suïcidi assistit**. S'entén sota aquest concepte la situació en què una persona, en ple ús de les seves facultats mentals, decideix suïcidar-se però que, per poder-lo dur a terme, necessita l'ajuda indispensable d'una altra persona (Cifuentes, 2018). L'acció que es realitza en aquest cas s'anomena «auxili al suïcidi» i a Espanya aquesta acció no té cobertura legal, com tampoc la té l'eutanàsia.

Les qüestions ètiques al voltant del suïcidi assistit tenen a veure amb les preguntes sobre què es considera «patiment suportable» i qui ha de definir-lo. Respondre a aquestes preguntes és una qüestió estrictament personal ja que, fins i tot, persones amb el mateix diagnòstic clínic i en una situació semblant en l'evolució de la seva malaltia perceben el seu estat de manera totalment diferent, segons els seus valors, creences i de com s'enfronten al dolor i al patiment. En aquest sentit, ens trobem en un moment en què la societat europea, espanyola i balear està preparada per començar a pensar quines han de ser les passes que s'han de dur a terme. Així, en una enquesta europea de 2015, el 78% de la població espanyola estava a favor de legalitzar l'eutanàsia, dada que podem interpretar com una demostració fefaent que una gran majoria de la població del nostre país considera que el dret de morir amb dignitat es basa en la llibertat i l'autonomia del individu (Cifuentes, 2018: 289).

Ara bé, més enllà de l'eutanàsia, si ens referim a les persones d'edat avançada, que es poden sentir cansades o amb la sensació de vida completa, algunes d'elles poden voler ajuda per morir abans de patir una malaltia greu que sigui font d'un sofriment intolerable, així que en el futur ens podem trobar no només amb situacions d'eutanàsia, sinó també amb suïcidi assistit. L'interès de persones d'edat avançada de comptar amb mitjans per suïcidar-se de manera segura i sense violència es posa de manifest en diferents països. En tenim exemples a la filmografia.

Tot això pot ser font de dilemes ètics per als professionals de la salut, que es trobarien en la situació d'haver d'ajudar a morir persones que no presenten cap malaltia terminal. No obstant això, les sol·licituds d'ancians que s'estimen més morir abans que avançar cap a una condició de deteriorament podrien ser motiu de debat, i qui sap si d'inclusió en una futura llei d'eutanàsia. La realitat és que a mesura que la gent envella, pateix una sèrie de problemes físics que es van acumulant i empitjorant: pèrdua de la vista, l'oïda, fatiga, dificultat per caminar, incontinència, etc., a més d'altres tipus de pèrdues socials com poden ser d'habilitats, d'oci, de recursos financers, de la parella i els amics que moren, per esmentar-ne només algunes. Tots aquests són factors que poden causar un sofriment que es viu com a intolerable (Álvarez, 2013).

De fet, moltes persones, en la darrera etapa de la seva vida, manifesten el desig de morir i demanen ajuda per fer-ho als professionals que els atenen, entre els quals hi ha les infermeres. Davant aquesta situació i donat, tal com hem dit, que, actualment, l'actuació per ajudar al suïcidi està penada per la llei, les infermeres el que han de fer és assegurar, per tots els mitjans al seu abast, que el patiment sigui percebut com a suportable. Naturalment, els aspectes físics del patiment són els més fàcils de solucionar però, en l'actualitat, queda una àmplia franja del dret de morir dignament que encara s'ha d'afrontar i que es produeix quan el patiment «insuportable» deriva del sentiment de pèrdua de la dignitat associat a la dependència i al deteriorament de funcions i òrgans.

El paper de les infermeres com a responsables d'assegurar el dret de la mort digna de les persones que es troben en aquesta situació ha de centrar-se en l'aplicació dels principis d'autonomia, veracitat i lleialtat, que es concreten, en primer lloc, en l'establiment d'una relació de comunicació que asseguiri dues qüestions: que la persona atesa pot formular el seu desig de bona mort i que aquest és escoltat i comprès plenament (principi d'autonomia) i que és informada de les possibilitats reals d'acompliment d'aquest desig (principi de veracitat). I en segon lloc, que es concreten en el fet de garantir que es troben a l'abast de la persona a qui es cuida totes aquelles eines de les cures (incloses les pal·liatives) que faciliten morir en les condicions definides per ella (principi de lleialtat).

Independentment d'això, que constitueix el nucli bàsic de l'actuació infermera, cada professional haurà de decidir com i fins on s'implica —individual o col·lectivament— en la

lluita per aconseguir una legislació que doni resposta al dret de morir dignament de les persones que sofreixen patiment insuportable. En tot cas, el desenvolupament d'aquesta faceta política de les infermeres aportarà a la confecció de la futura llei una perspectiva experta indispensable i d'enorme vàlua i representarà la concreció del principi de justícia, aplicat a l'àmbit social general.

En aquests dilemes, les infermeres també han de desenvolupar en moltes ocasions un paper d'advocades de les persones de qui tenen cura i han d'oferir un consell expert que faciliti la millor presa de decisions en el si de l'equip sanitari i amb totes les persones involucrades.

Per finalitzar i a manera de resum, podríem dir que la defensa del dret de la mort digna de les persones grans es concreta quan les infermeres i la resta de professionals de salut asseguruen que:

1. El final de la vida és un procés digne que respecta els drets humans fonamentals i la trajectòria vital de cada persona.
2. S'ha reflexionat sobre els principis bioètics per prendre decisions juntament amb les persones grans sobre com poden i volen morir.
3. S'escolten i s'entenen de manera plena, les peticions que la persona fa en relació amb les condicions en què vol morir.
4. Es faciliten a la persona la informació i els mitjans que garanteixen que s'ha comprès la seva voluntat i que es posen al seu abast tots els mitjans possibles perquè aquesta s'acompleixi.
5. S'avalua l'impacte del procés de final de vida en relació amb la trajectòria de la seva malaltia o el seu deteriorament atenent de forma global totes les seves necessitats i les dels seus familiars.
6. La persona en situació terminal no sofrirà patiment evitable de cap mena.
7. El dret de l'autonomia (a decidir lliurement sobre els aspectes vitals) serà preservat fins al final i més enllà de l'acte físic de la mort, en relació amb el propi cos, les persones estimades i els familiars.
8. La persona gran tindrà la possibilitat d'elaborar una PDA acompanyada per les seves persones de referència i els professionals de salut de la seva confiança, especialment, si és el cas de la seva infermera d'Atenció Primària.

9. Llevat que la persona hagi expressat la renúncia a ser informat, no es faran conspiracions de silenci, donat l'impacte negatiu que tenen en el procés d'afrontament de la mort.

10. No es duran a terme mesures diagnòstiques o terapèuticament inútils i es plantejarà una limitació del suport vital individualitzada per a cada persona.

Referències bibliogràfiques

Alcover, A. M. i Moll, F. (1926-62). *Diccionari català-valencià-balear*. Palma: Moll. Recuperat de línia: <<http://dcbv.iecat.net/>>.

Álvarez, A. (2013). El derecho a decidir: eutanasia y suicidio asistido. *Cirujano General*, 35(2), 115-118.

Beauchamp, T. L. i Childress, J. F. (1998). Barcelona: Masson.

Benito, E., Barbero, J. i Payàs, A. (Ed.). (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL*. Madrid: Arán.

Broggi, M. A. (2013). *Por una muerte apropiada*. Barcelona: Anagrama.

Bugidos, R. (2004). Cuidados paliativos en geriatría. A Couceiro, A. (Ed.). *Ética en cuidados paliativos* (pàg. 245-258). Madrid: Triacastela.

Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.

Camps, V. (2007). La paradoxa de la dignitat humana. *Revista Bioètica i Debat* (50), 6-9.

Cañizo, A. (2005). Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutrición Hospitalaria XX*, (2), 88-92.

Capilla, S., Pal, C., Pelay, N., Pujol, M. i Teixidor, T. (2012). *Infermers/eres, còmplices de la conspiració de silenci?* Barcelona: Hospital de la Vall d'Hebron.

Cejudo, A., López, B., Duarte, M., Crespo, M. P., Coronado, C. i De la Fuente, C. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*, 25(3), 124-132.

Cifuentes, L. M. (2018). *La ética en 100 preguntas*. Madrid: Nowtilus.

Contel, J., Martínez, M. i Gómez-Batiste, X. (2014). Necesidades poblacionales: mortalidad, prevalencia, estratificación. A Gómez Batiste, X., Blay, C., Roca, J. i Fontanals, D. (Ed.). *Manual de atención integral de personas con enfermedades avanzadas* (pàg. 23-32). Barcelona: Elsevier.

Costa, X. (2014). Necesidades multidimensionales de los enfermos y las familias. A Gómez Batiste, X., Blay, C., Roca, J. i Fontanals, D. (Ed.). *Manual de atención integral de personas con enfermedades avanzadas* (pàg. 57-67). Barcelona: Elsevier.

Emmanuel, L. L., Von Guten, C. F. i Ferris, F. D. (2000). Advance care planning. *Archives of Family Medicine*, 9(10), 1181-7.

Franklin, L. L., Ternstedt, B.-M. i Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics*, 13(2), 130-146.

Gómez-Heras, J. M. G. i Velayos Castelo, C. (2005). *Bioètica. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos, 205-209.

Grup de treball del model català de planificació de decisions anticipades (GTCMPDA) (2016). *Model català de Planificació de decisions anticipades. Document conceptual*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

Matarazzo, J. D. (1994). Health and behavior: The coming together of science and practice in psychology and medicine after a century of benign neglect. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1, 7-39.

Monzón, J. L. et al. (2010). Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Medicina Intensiva*, 34(8), 534-549.

Murray, S. A. i Sheikh, A. (2008). Palliative Care Beyond Cancer. Care for all at the end of life. *BMF*, 336(7650), 958-9.

Searle, S. D., Mitniski, A., Gahbauer, E. A., Gill, T. M. i Rockwood, K. (2008). A Standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatr*, 8, 24.

Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFic) (2017). *La conspiración del silencio: importancia, causas y estrategias de abordaje*. Recuperat de: <https://www.semfyc.es/la-conspiracion-del-silencio-importancia-causas-estrategias-abordaje/>

Walling, A., Lorenz, K. A., Dy, S. M., Naeim, A., Sanati, H., Asch, S. M., et al. (2008). Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 3896-902.

Autores

CRISTINA MORENO MULET

Palma (1974). Diplomada en Infermeria. Màster en Filosofia Contemporània per la UIB. Doctora en Filosofia per la Universitat de les Illes Balears (2016). Títol de la tesi doctoral: «Conflictos éticos y acciones de resistencia: los profesionales de atención primaria de Mallorca frente a los recortes en el sistema público de salud». És professora doctora contractada del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia de la Universitat de les Illes Balears (UIB), membre del Grup d'Investigació Crítica en Salut (GICS) integrat en l'Institut Universitari d'Investigació en Ciències de la Salut (IUNICS). Imparteix docència al grau d'Infermeria sobre ètica professional i infermeria clínica relacionada amb cures intensives. Va ser secretària de polítiques socials del PSIB i consellera pel grup socialista al Consell Insular de Mallorca de 2007 a 2011, en què era responsable de l'àrea de persones grans.

ROSA MARIA ALBERDI CASTELL

Barcelona (1951). Diplomada en Infermeria, llicenciada en Psicologia, màster en Salut Pública (Universitat d'Antioquia, Medellín. Colòmbia), màster en Lideratge i Gestió dels Serveis d'Infermeria (Universitat de Barcelona), màster en Cognició i Evolució Humana (Universitat de les Illes Balears) i màster en Pràctiques de Mediació en Organitzacions (Universitat de Barcelona). Ha dedicat gairebé tota la seva vida professional a la docència, que ha exercit en diferents escoles d'infermeria espanyoles. Des de 2000, és professora titular de la Universitat de les Illes Balears, en la qual imparteix les assignatures Bases Conceptuals i Professionals, Ètica i Gestió de Serveis a la Facultat d'Infermeria, i Gestió Clínica a la Facultat de Medicina. Les seves principals línies de treball són el desenvolupament de la professió infermera, l'ètica de la cura i el gènere. Últimament aprofundeix en el tema de la competència política de les infermeres i en els sistemes de mediació i prevenció de conflictes en les organitzacions sanitàries.

M. DEL CARME ALORDA TERRASSA

Binissalem (1958). Diplomada en Infermeria, màster en Filosofia Contemporània per la UIB. És professora del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia. Imparteix docència a les assignatures d'Infermeria de la Persona Adulta, Cures Pal·liatives i Pràctiques Clíniques. És membre del Grup d'Investigació Crítica en Salut (GICS), integrat a l'Institut Universitari d'Investigació en Ciències de la Salut (IUNICS). Ha estat codirectora del Cours d'Especialista Universitari en Infermeria Geriàtrica, organitzat per la UIB el 1999.

NOEMÍ SANSÓ MARTÍNEZ

Manacor (1976). Diplomada universitària en Infermeria, especialista universitària en Infermeria Geriàtrica, màster oficial en Ciències de la Salut: Nutrició Humana i Qualitat dels Aliments, doctora en Ciències Biosociosanitàries per la Universitat de les Illes Balears (2014). Títol de la tesi doctoral: «Afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos. Variables moduladoras y consecuentes». Els darrers anys ha estat responsable del Centre Coordinador del Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears, de la Direcció General de Gestió Econòmica i Farmàcia de la Conselleria de Salut, Família i Benestar Social, des de novembre de 2011 fins a setembre de 2016. Actualment, és professora doctora contractada del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia de la Universitat de les Illes Balears i imparteix les assignatures de Gestió i Cures Pal·liatives del grau d'Infermeria. Ha estat infermera comunitària, coordinadora assistencial de la residència geriàtrica de Felanitx (Institut Balear d'Afers Socials, Conselleria de Benestar Social), infermera gestora de la formació de GESMA (centre sociosanitari), adjunta a la Direcció d'Infermeria, responsable de la Unitat de Recerca, Docència i Qualitat de GESMA i subdirectora de Gestió del Coneixement de GESMA des d'octubre de 2007 fins a juliol de 2011.