

SUFRIMIENTO INSOPORTABLE, SALUD MENTAL Y EUTANASIA. APUNTES PARA LAS ENFERMERAS

UNBEARABLE SUFFERING, MENTAL HEALTH AND EUTHANASIA. NOTES FOR NURSES

SOFRIMIENTO INSUORTÁVEL, EUTANÁSIA E SAÚDE

MENTAL. NOTAS PARA ENFERMEIROS

Sergio Ramos Pozón¹

¹ Doctor en Filosofía. Profesor asociado. Universidad de Barcelona. Escola d'Infermeria. <https://orcid.org/0000-0002-5772-6676>
sergioramos@ub.edu

Recibido: 19/09/2019

Aceptado: 25/04/2020

Para citar este artículo:

Ramos-Pozón, S. (2020). Sufrimiento insoportable, salud mental y eutanasia. Apuntes para las enfermeras. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24 (58). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.20>

ABSTRACT

Traditionally, healthcare professionals have put a considerable effort into understanding and treating patients' pain, however they did not the same emphasize in order to realize the suffering. Some authors have investigated the meaning and scope of suffering. And in recent years it has begun to investigate when suffering becomes unbearable for a person, and therefore he asks for help to die with dignity. Objective. In this article we want to expose Eric Cassell's main ideas about suffering. Subsequently, we want to show what unbearable suffering means when it expressed by a psychiatric patient who request euthanasia. Finally, we show what the bibliography tells us about the perception of the Nursing team regarding the euthanasia request of these patients and we analyze what role they could play in understanding this suffering. Methodology. Theoretical reflection on the subject, using the relevant and updated bibliography extracted from the Pubmed. We utilized the following key words: unbearable suffering, mental health, euthanasia, nursing. Results. We provide an approach to the concept of suffering and what it encompasses when a patient with mental health problems asks for euthanasia. In addition, we show the role that Nursing could play in these decisions. Conclusion. A distinction between pain and suffering is possible. An understanding of suffering would contribute to humanizing claims for help upon death. The bio-psycho-social analysis can only be done through an approach of respect and understanding towards the patient. And a request for euthanasia by a person with mental health problems must be analyzed in the same way as any other request. The Nursing team, especially because of its proximity to patients, will play an essential role in this subject.

KEY WORDS: Unbearable suffering; mental health; euthanasia; nursing



Correspondencia: Feixa Llarga, s/n
08907 L'Hospitalet Llobregat (Barcelona).
Correo electrónico de contacto: sergioramos@ub.edu

RESUMEN

Tradicionalmente, los profesionales sanitarios han puesto mucho esfuerzo en comprender y tratar el dolor de los pacientes; no obstante, ellos no pusieron el mismo énfasis para entender el sufrimiento. Algunos autores han indagado en el significado y alcance del sufrimiento. Y en los últimos años se ha comenzado a investigar cuándo el sufrimiento se convierte en insoportable para una persona, y por tanto pide ayuda para morir dignamente. **Objetivos.** En este artículo queremos exponer las ideas principales de Eric Cassell sobre el sufrimiento. Posteriormente, deseamos mostrar qué abarca el sufrimiento insoportable cuándo lo aluden los pacientes psiquiátricos que piden eutanasia. Por último, mostramos qué nos dice la bibliografía sobre la percepción del equipo de Enfermería en torno a la petición de eutanasia de estos pacientes y analizamos qué papel podrían jugar en la comprensión de dicho sufrimiento **Metodología.** Reflexión teórica sobre la temática, utilizando la bibliografía relevante y actualizada extraída del buscador Pubmed empleando sustancialmente las palabras clave unbearable suffering, mental health, euthanasia, nursing. **Resultados.** Aportamos una aproximación al concepto de sufrimiento y qué abarca cuando un paciente con problemas de salud mental pide eutanasia. Además, mostramos el rol que podría tener la Enfermería en estas decisiones. **Conclusiones.** Es posible una distinción entre dolor y sufrimiento. una comprensión del sufrimiento contribuiría a humanizar los reclamos de ayuda al morir. El análisis bio-psico-social solo puede hacerse a través de un enfoque de respeto y comprensión hacia el paciente. Y una petición de eutanasia por parte de una persona con problemáticas de salud mental tiene que ser analizada de la misma forma que cualquier otra petición. El equipo de Enfermería, en especial por su cercanía con los pacientes, jugará un papel esencial en esta temática.

PALABRAS CLAVE: Sufrimiento insoportable; salud mental; eutanasia; enfermería

RESUMO

Tradicionalmente, muito esforço tem sido feito para entender e tratar a dor dos pacientes, mas não tanto para saber em profundidade o que é e como o sofrimento surge. Alguns autores investigaram o significado e a amplitude do sofrimento. E, nos últimos anos, começou a investigar quando se torna insuportável para uma pessoa, a ponto de solicitar ajuda para morrer com dignidade. **Objetivo.** Neste artigo, queremos expor as principais idéias de Eric Cassell sobre o sofrimento. Posteriormente, queremos mostrar o que o sofrimento insuportável envolve quando é invocado por pacientes psiquiátricos que afirmam que a eutanásia é aplicada. Por fim, mostramos o que a bibliografia nos diz sobre a percepção da equipe de enfermagem em relação à solicitação de eutanásia desses pacientes e analisamos que papel eles poderiam desempenhar na compreensão desse sofrimento. **Metodologia.** Reflexão teórica sobre o assunto, utilizando a bibliografia relevante e atualizada extraída do buscador do Pubmed, utilizando substancialmente as palavras-chave sofrimento insuportável, saúde mental, eutanásia, enfermagem. **Resultados.** Nós fornecemos uma abordagem para o conceito de sofrimento e o que ele abrange quando um paciente com problemas de saúde mental pede eutanásia. Além disso, mostramos o papel que a Enfermagem poderia desempenhar nessas decisões. **Conclusões.** Uma distinção entre dor e sofrimento é possível. Uma compreensão do sofrimento contribuiria para humanizar as reivindicações de ajuda após a morte. A análise biopsicossocial só pode ser feita através de uma abordagem de respeito e compreensão em relação ao paciente. E um pedido de eutanásia por uma pessoa com problemas de saúde mental deve ser analisado da mesma maneira que qualquer outro pedido. A equipe de enfermagem, principalmente pela proximidade com os pacientes, desempenhará um papel essencial nessa questão.

PALAVRAS-CHAVE: Sofrimento insuportável; eutanásia; saúde mental; enfermagem

INTRODUCCIÓN

En 1996 el Hastings Center publicó un interesante estudio para delimitar cuáles podrían ser los fines de la Medicina, teniendo en cuenta las posibilidades y problemas contemporáneos que suscitan el desarrollo de las ciencias biomédicas y de la práctica médica (The Hastings Center, 1996). Los fines que ha perseguido y persigue la Medicina no están claros, y más aún con su vertiginoso desarrollo. Tradicionalmente, se había tomado como referencia la necesidad de salvar y prolongar a toda costa la vida de los pacientes, o la de promover o conservar la salud. La revolución biomédica, las innovaciones tecnológicas y las nuevas demandas de las personas sobre su salud hacen que tengamos que replantear qué tipo de Medicina queremos. Se apuesta por 4 fines:

1. La prevención de enfermedades y lesiones, y promoción y conservación de la salud
2. El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males
3. La atención y la curación de los enfermos y los cuidados a los incurables
4. La evitación de la muerte prematura y la busca de una muerte tranquila

Ahora bien, hay que cuestionarse algunos aspectos. En primer lugar, si dolor y sufrimiento pueden ser lo mismo. Y aquí hallamos una primera dificultad: una definición nítida no es una tarea sencilla e incluso ni tan siquiera hay consenso entre la literatura para determinar si son sinónimos o no. En segundo lugar, qué significa, implica y cómo se mide el sufrimiento en una persona. También, qué representa que una persona sea “incurable”. Y, por último, cómo se concibe por los profesionales sanitarios esa búsqueda de muerte tranquila cuando es un paciente de salud mental el que sufre.

Los objetivos de este estudio consisten en exponer las ideas principales de Eric Cassell sobre el sufrimiento. Posteriormente, deseamos mostrar qué abarca el sufrimiento insoportable cuándo lo aluden los pacientes psiquiátricos que piden eutanasia. Por último, mostramos qué nos dice la bibliografía sobre la percepción del equipo de Enfermería en torno a la petición de eutanasia de estos pacientes y analizamos qué papel podrían jugar en la comprensión de dicho sufrimiento.

METODOLOGÍA

Para alcanzar los objetivos propuestos se ha empleado la reflexión teórica sobre la temática utilizando la bibliografía relevante sobre Eric Cassell y especialmente sobre el concepto de sufrimiento, pero también de eutanasia, salud mental y sus respectivas experiencias. El proceso se ha realizado mediante fuentes secundarias actualizadas extraídas, fundamentalmente de Pubmed empleando sustancialmente las palabras clave unbearable suffering, mental health, euthanasia, nursing.

DESARROLLO DEL TEMA

La definición de sufrimiento de Eric Cassell

Los conceptos de sufrimiento y dolor pueden comportar dificultades a la hora de hallar unas definiciones precisas e inequívocas. Algunos autores consideran que son sinónimos y que, por tanto, no cabe distinción alguna; sin embargo, otros sostienen que sí se puede diferenciar.

Por nuestra parte, nos posicionamos en que cabe la posibilidad de distinguirlos, pues puede haber situaciones en las que la persona esté sufriendo sin que necesariamente sea debido a algo físico como es el cuerpo. Aunque muchos autores han intentado aportar originales definiciones conceptuales del sufrimiento (Cherny, 1994; Kahn y Steeves, 1986; Rodgers y Cowles, 1997; y Dees, et al., 2010), en este artículo solo expondremos las ideas de Eric Cassell por su originalidad y su profunda reflexión al respecto.

Este autor sostiene que la Medicina no ha puesto suficiente atención al sufrimiento, pues se ha ceñido al dolor. Se ha pretendido siempre curar el dolor del cuerpo, pero no tanto el sufrimiento de la persona. El dolor puede ser fruto de cualquier patología o situación médica, y aunque muy intenso no necesariamente se transformará en sufrimiento. Por ejemplo, una mujer que está dando a luz puede tener mucho dolor sin que comporte sufrimiento, pues sabe el motivo y el origen de ello, es consciente de que tiene una duración más o menos determinada y que puede ser controlado.

El sufrimiento, en cambio, surge cuando el afectado es consciente de que dicho dolor no podrá ser dominado. Mientras que el dolor está más enfocado al cuerpo, el sufrimiento lo está a la persona que ve amenazada su vida, la continuidad de su existencia y su integridad. Este enfoque global comporta que el sufrimiento puede ocurrir en cualquier ámbito de la vida de la persona, incluyendo roles sociales, identificación en un grupo, en relación con el yo, al cuerpo o la familia, o puede tener una connotación espiritual si la persona le da un significado trascendental. No obstante, puede que éste provenga del dolor si el sujeto considera que no podrá ser controlado, cuando es arrollador y extremo, si se desconoce su motivo o cuando se cronifica (Cassell, 1982).

Cassell define el sufrimiento como un estado de malestar inducido por algún tipo de amenaza de la pérdida de integridad o incluso de desintegración de la persona. Su origen hunde sus raíces en el momento en el que la persona percibe una inminente destrucción del yo y se prolonga hasta que la amenaza finaliza o cuando estima que ya no lo es. Se aprecia, pues, un aspecto narrativo y temporal, pues el sujeto puede apreciar y vivenciar cuándo comienza o finaliza dicha amenaza.

El sufrimiento tiene una serie de características distintivas (Cassell, 2009:37):

- a) El sufrimiento es personal: no abarca únicamente la angustia en sí, sino también su significado. Y, sobre todo, es algo que ocurre a las personas y no a los cuerpos.
- b) El sufrimiento es individual: aquello que causa sufrimiento a una persona puede no infligirle a otra.
- c) El sufrimiento siempre implica un conflicto con uno mismo.
- d) El sufrimiento siempre envuelve la pérdida de un objetivo fundamental: en estas situaciones las personas focalizan su atención en la raíz del sufrimiento.
- e) El sufrimiento siempre es solitario: tiene su origen en el individuo y difícilmente es compartido con otros.

Y desde esta posición subjetiva de sufrimiento hunde su definición de persona. A diferencia de los cuerpos, ésta tiene una personalidad y un carácter, un pasado que le hace comprender las experiencias con la patología y todo el contexto socio-sanitario; y todo ello se condiciona por la cultura, la sociedad y las relaciones con otros. Esta visión de autoconsciencia del sufrimiento hace que Cassell (2013) arguya que las personas con demencia severa o lesiones cerebrales, o los bebés no puedan sufrir puesto que carecen de sentido de futuro y, por ende, carecen de esta autopercepción.

Como vemos, otorga al sufrimiento un enfoque fenomenológico y un papel crucial a la integridad. La autoconsciencia del sujeto, y el aspecto narrativo y personal son notas características de su propuesta.

Pues bien, a continuación queremos indagar y reflexionar cuándo este sufrimiento es insoportable y se alega como motivo principal para una petición de eutanasia. También deseamos revisar cómo lo conciben los profesionales sanitarios y los pacientes en ese contexto de ayuda a morir.

Sufrimiento insoportable y peticiones de eutanasia

Cassell sostiene que el sufrimiento es en esencia subjetivo, razón por la cual hay que conocer las experiencias de la persona para valorar el grado y tipo de sufrimiento. Ahora bien, en ocasiones los pacientes consideran que es insoportable y que, por tanto, no merece la pena seguir viviendo. Y aquí los profesionales tienen un gran desafío: carecen de una definición unívoca, no saben con exactitud qué variables específicas lo constatan ni cómo pueden medirlo. Para desvelar qué factores son los que inciden, algunos autores han realizado investigación cuantitativa y cualitativa (Van Tol D., et al., 2010; Dees, et al., 2010 y 2011; Pasman, et al., 2009; y Ruijs, et al., 2009).

Se alega que es preciso un enfoque multifactorial y holístico, es decir, bio-psico-social (Dees, et al., 2010). Los temas médicos incluyen síntomas físicos (fatiga, dolor, problemas para comer y beber, etc.), cognitivos (problemas de concentración, deterioro cognitivo...), psiquiátricos (pérdida de control emocional, ideas de suicidio, adicciones, crisis de identidad, depresión, etc.) o efectos del tratamiento (quimioterapia, radioterapia o morfina). Lo psico-emocional engloba "pérdida del yo" (autonomía, actividades cotidianas, etc.), sentimientos negativos (impotencia, soledad...), miedo del futuro sufrimiento, dependencia o pérdida de autonomía. Los temas socio-ambientales comprenden la pérdida de significado social (por ejemplo, no ser querido o pérdida de roles sociales), aspectos biográficos (historia familiar y ocupacional) o sentimientos de ser una carga. Por último, las cuestiones existenciales aluden a la soledad, el estar cansado de vivir o sentirse agotado.

Sea como fuere, pese a que hay detectados unos buenos patrones, la bibliografía parece indicar que no hay consenso entre profesionales sanitarios y pacientes a la hora de establecer cuándo el sufrimiento es insoportable o no. Estos suelen tener diferentes perspectivas sobre la naturaleza y la extensión del sufrimiento. Los clínicos se enfocan más en los temas médicos, mientras que los pacientes lo hacen en lo psico-social (Van Tol D., et al., 2010; y Pasman, et al., 2009).

Parece que incluso entre los pacientes no hay un consenso, pues ciertas variables como la dependencia, soledad, etc., para unos podrían considerarse insoportable, aunque para otros no. Esto dificulta que se puedan señalar indicadores rigurosos. En cualquier caso, el sufrimiento insoportable solo puede ser comprendido dentro de un continuum en el que se valore el pasado, presente y futuro de los ítems detectados anteriormente y siempre desde la perspectiva del paciente.

Esta dificultad para entenderlo y valorarlo se acentúa cuando un paciente reclama ayuda para morir debido a un sufrimiento insoportable. En países como Bélgica u Holanda, donde la eutanasia o el suicidio médicamente asistido son permitidos, cada vez más los pacientes psiquiátricos o con demencias reclaman este derecho. El estudio de Groenewoud, et al. (1997) fue el primero en mostrar que los pacientes con patología psiquiátrica también exigían su derecho a la eutanasia.

En particular, en 1996 en Bélgica hubieron alrededor de 300 peticiones. Ahora bien, tuvimos que esperar hasta la publicación del estudio de Thienpont, et al. (2015) en el que se identificaron 100 solicitudes, de las cuales 48 fueron aceptadas, aunque finalmente solo 35 fueron llevadas a cabo. La depresión y los trastornos de la personalidad fueron los diagnósticos más comunes. Similares resultados se encontraron en Kim, et al. (2016) al constatarse que entre 2011 y 2014 hubo 66 casos, de los cuales la depresión, el estrés posttraumático o trastornos psicóticos fueron los diagnósticos más frecuentes.

Resulta también interesante el artículo de Dierickx, et al. (2017) en el que revisaron los casos de eutanasia verificados por la Federal Control and Evaluation Committee Euthanasia de Bélgica, identificándose, entre el año 2002 y 2013, 179 demandas de personas con patología psiquiátrica o demencia que recibieron eutanasia.

En cualquier caso, hay un fuerte debate sobre la legitimidad de todos estos casos. Algunos autores se posicionan claramente en contra cuando la petición es de una persona con demencia (Beaufort y Van de Vathorst, 2016), con depresión (Cowley, 2013) o con autismo o discapacidad intelectual (Tuffrey, et al. 2018). Varias son las razones para no aceptar estas peticiones. Los clínicos se aferran a la necesidad de que el sufrimiento insoportable ha de ser necesariamente causado por una condición física y no psicológica.

Por ejemplo, aceptarían una eutanasia si tuviese una patología física o algún tipo de cáncer; sin embargo, pocos son los que consentirían una petición de un paciente psiquiátrico, con una demencia o porque está cansado de vivir (Bolt, 2015). En ocasiones, se alega que siempre hay una pequeña posibilidad de recuperación o incluso que haya algún tratamiento alternativo que alivie el sufrimiento (medicación, tratamiento electroconvulsivo o psicoterapia). Las dudas también aparecen en torno a la voluntariedad de la persona para decidir responsablemente (Evenblij, et al., 2019). Se considera que ese sufrimiento está asociado a síntomas depresivos, razón por la cual no debería ser aceptada la demanda de ayuda para morir (Cowley, 2013).

Por su parte, los pacientes reivindican su derecho a la eutanasia centrándose en cuestiones psico-sociales: sentimientos de depresión, situaciones desesperantes en varias áreas de su vida, sufrimiento sin perspectivas de mejora, carencia de propósitos en la vida, soledad, no desear ser una carga para la familia y pérdida de dignidad y autonomía (Groenewoud, et al., 1997; Dees, et al., 2010; Pasman, et al., 2009; y Evenblij, et al., 2019).

Así, se constata de nuevo la tesis de Cassell de que los clínicos se ciñen más a lo biológico mientras que los pacientes a lo psico-social. Esto significa que los sanitarios buscan más los ítems observables y cuantificables del sufrimiento enfocándose en lo empírico; y los pacientes se focalizan en aspectos hermenéuticos, es decir, qué implican los diversos acontecimientos en sus valores, su personalidad y su entorno.

Huelga decir que no todos los profesionales sanitarios se fijan únicamente en los hechos biológicos. Por ejemplo, los profesionales de Enfermería suelen estar más sensibilizados con los aspectos psico-sociales. Su contacto directo con los pacientes y su relación asistencial de confianza y empatía los hace idóneos para entender ese sufrimiento (De Hert, et al., 2015; Clarke, 2013; y Demedts, et al., 2018). Y, en efecto, es imprescindible saberlo cuando es el motivo por el que pide ayuda para morir con dignidad, esto es, al reclamar un acto de eutanasia.

Enfermería en salud mental, eutanasia y sufrimiento insoportable

La disposición de la propia vida genera un debate entre los partidarios que consideran que la vida tiene un valor intrínseco con independencia de la opinión de la persona, y entre los liberales que abogan por que lo valioso son los motivos de las personas. El ejemplo paradigmático es la eutanasia; empero, la definición y el enfoque que se den conlleva implícitamente la aceptación o rechazo de ciertos pacientes y/o de sus motivos.

Por nuestra parte, siguiendo la ley del Gobierno belga, consideramos que para aceptarla deben darse los siguientes criterios:

- La persona debe tener competencia para decidir. Además, ha de ser mayor de edad, menor emancipado o menor maduro (con el consentimiento de los tutores legales).
- Decisión voluntaria, informada, coherente, constante en el tiempo y sin presiones externas que indique que se trata de una decisión autónoma.
- Ha de ser llevada a cabo por profesionales sanitarios en un contexto asistencial y de confianza mutua entre éstos y el paciente.
- La persona está en una condición médica (accidente o patología) incurable que le provoca un constante sufrimiento (físico o mental) insoportable que no puede ser aliviado por ningún tipo de tratamiento. Además, no necesariamente ha de ser una situación terminal. De hecho, para ser más precisos, debería ser aún más prioritaria, desde un punto de vista ético, una petición no terminal pues casi certeza estará más tiempo sufriendo. En el caso en el que no haya una patología de base o accidente, pero sí con sufrimiento insoportable, debería valorarse, con cautela, si éste puede mitigarse por algún medio. Este el caso por ejemplo de las personas que manifiestan estar cansadas de vivir.

Así pues, esta demanda para morir dignamente ha de estar insertada en un contexto asistencial. No se trata de una cuestión meramente técnica y médica, sino de un diálogo y decisión compartida entre todos los profesionales socio-sanitarios, la persona atendida y su familia (si procede). En la ley belga se dice explícitamente que el equipo de Enfermería ha de poder participar en la decisión. El problema es que sabemos muy poco sobre cómo afrontan las enfermeras este encuentro.

El estudio de De Hert, et al. (2015) nos muestra, por primera vez, la visión del equipo de Enfermería (627 encuestados) sobre las peticiones de eutanasia debido a sufrimiento insoportable de pacientes con problemas de salud mental. La gran mayoría no rechazó una demanda de eutanasia y solo una minoría consideraban que debería estar restringida al sufrimiento físico. Ahora bien, se muestra que tienen poca información, conocimientos y habilidades adecuadas para lidiar con este tipo de peticiones.

Demedts, et al. (2018) realizaron 133 encuestas y la gran mayoría estaba a favor de aceptar estos reclamos de ayuda para morir, aunque también tenían dudas. En concreto, no sabían certificar con exactitud cuándo la patología es incurable, pues es más difícil verificarlo que en las enfermedades físicas; la evaluación de la competencia para la toma de decisiones resulta un desafío para el equipo de Enfermería, ya que los deseos de morir pueden ser la causa de enfermedad psiquiátrica. Pese a ello, reconocen que pacientes con psicosis, depresión resistente o trastorno bipolar pueden tomar decisiones informadas sobre la eutanasia.

Aunque estas dudas son frecuentes en los debates bioéticos, la literatura ha desarrollado estos tópicos con gran detalle. Por ejemplo, se acepta la tesis de que para poder aceptar la voluntad de los pacientes éstos han de tomar decisiones autónomas, voluntarias, informadas y manifestar un grado significativo de competencia. La competencia se refiere a las aptitudes y habilidades psicológicas suficientes como para mostrar que es una decisión razonada y razonable.

Sea como fuere, deberíamos tener una cierta cautela en su valoración: a) hay que presuponer siempre que los pacientes son competentes para decidir, salvo en situaciones muy evidentes; b) su valoración ha de estar enfocada a una tarea específica, un contexto concreto y un momento determinado; c) la competencia puede ser fluctuante; d) la gravedad de la decisión determina el “grado” de competencia exigible; y e) la elección A, B... no es “incompetente”, quien lo está o no es una persona y para una decisión concreta.

Muchos son los instrumentos que nos permiten valorar la competencia. El más utilizado es el Mac-CAT (Appelbaum, 2007): una entrevista semiestructurada que valora 4 ítems: comprensión, apreciación, razonamiento y elección de una decisión.

Ese planteamiento se focaliza en las habilidades psicológicas de la persona para comprender su enfermedad y sus consecuencias, junto con la necesidad de ponderar la posibilidad de recibir un tratamiento adecuado para su situación clínica. En una gran variedad de pacientes psiquiátricos (esquizofrenia, depresión, etc.) se han aplicado estos criterios, llegándose a mostrar que pueden tomar decisiones responsables (Okai, et al., 2007). En el caso de una petición de eutanasia podría utilizarse no solo para aceptar o rechazar un tratamiento, sino también para verificar la consistencia de los argumentos aportados. En particular, para confirmar que sus deseos de morir no síntomas depresivos y que es una decisión coherente.

Uno de los criterios para aceptar una demanda de eutanasia es que se carezcan de tratamientos para erradicar el sufrimiento. Mas, ¿cómo verificar que la persona está en una situación incurable? Una propuesta es la de Dutch Psychiatric Association al reivindicar que cada opción terapéutica ha de compartir los siguientes criterios: 1) ha de ofrecer una real perspectiva de mejora; 2) ha de ser posible la administración de un tratamiento adecuado en un período razonable de tiempo; y 3) ha de haber un balance razonable entre los resultados esperados y las cargas de las consecuencias del tratamiento para el paciente (cit. por Thienpont, et al., 2014). Si un tratamiento no lo puede proporcionar para una condición patológica, ésta sería “intratable”.

Asumiendo que el paciente es competente y que se carece de una opción terapéutica adecuada a su situación, es cuando ha de valorarse el grado de sufrimiento insoportable. Es frecuente hallar en la bibliografía la idea de que los médicos son más partidarios de un modelo paternalista, basado en los hechos y en curar, mientras que las enfermeras están más inclinadas al cuidado y comprensión de los valores, razón por la cual están más abiertas al respeto de la autonomía del paciente. Atender a una persona desde el cuidado es escuchar su relato de vida, sus preocupaciones y deseos, pero sobre todo concebirla como una persona (no solo como un cuerpo).

Por eso, sostenemos que es precisa una ética del cuidado para comprender la esencia del sufrimiento, valorar mejor la petición de eutanasia y, por supuesto, para humanizar los reclamos de ayuda para morir con dignidad.

La bibliografía sobre la ética del cuidado es abundante (Busquets, 2019). El modelo teórico y práctico en el que está fundamentada se basa en el análisis de las situaciones afectivas y las relaciones interpersonales. Se centra en las necesidades concreta de una persona vulnerable y dependiente, dándose prioridad a su cuidado y no tanto a su cura. De este modo, esta teoría tiene dos notas que la caracterizan como una ética de la responsabilidad y una ética de las virtudes.

En el caso de personas con trastornos mentales que piden una muerte digna, esta teoría nos evoca a una ética de la responsabilidad hacia los profesionales para saber por qué y de qué sufre, qué sentido le da a este sufrimiento y qué valores y emociones hay relacionados. Implica, por consiguiente, conocer, comprender y respetar a la persona. En particular, obliga saber la situación concreta del paciente, sus relaciones interpersonales, el cómo y de qué modo se inserta en la sociedad y/o con sus allegados.

A su vez, puede que sea conveniente ver cómo se condiciona su autopercepción (yo) o si tiene sentimientos negativos asociados. Por último, el equipo de Enfermería debería saber si hay cuestiones existenciales que originen el sufrimiento: soledad, sentirse cansados de vivir... Estas tres variables (temas socio-ambientales, clínicos y existenciales) son las que verdaderamente preocupan a los pacientes. Pero cada paciente es único e irrepetible, por lo que cada uno le da un significado y una connotación diferente. Como decía Cassell, el sufrimiento es personal e individual. Esta obligación moral hacia los profesionales hace que haya que tomar un modelo centrado en y para la persona, desde una óptica integral y holística, y enfocado en sus necesidades.

Para ello, han de manifestar unas virtudes para comprender y constatar el sufrimiento, que, aunque subjetivo, puede ser descubierto narrativamente. Qué es una virtud y cuáles son las que debería tener un profesional de Enfermería no es una tarea fácil. Por lo pronto, podríamos decir que una virtud tiene unas notas generales: 1) se definen como un atributo o característica individual (deseo, intento o inclinación de hacer el bien); 2) características individuales que manifiestan la bondad de la naturaleza del agente; y 3) habilidades que satisfacen obligaciones morales respecto a un rol que ha sido definido colectivamente por aquellos que lo asumen (Brody, 1988:89-90).

En Enfermería nos decantamos por las siguientes: acompañamiento (antes y durante del sufrimiento), comprensión, empatía, reconocimiento y respeto por la vulnerabilidad y dependencia, confianza (Cassell sostenía que el sufrimiento se da habitualmente en solitario, pero si hay vínculo entre profesional-paciente éste pueda desvelar ese sufrimiento), escucha activa y presencia cuidadora (que el paciente sepa que estaremos ahí para cuando lo requiera).

Este acompañamiento puede reducir en el paciente sus deseos de solicitar eutanasia; aunque también puede derivar en un autoconocimiento y autoconsciencia de sí mismo, motivo por el cual solicitaría con más razón el reclamo a morir. Es posible que incluso siendo competente y careciendo de un tratamiento efectivo (incluido los paliativos) los deseos de morir persistan. La ley belga estipula que ha de pasar, por lo menos, 1 mes desde la petición de eutanasia para que se lleve a cabo, aunque en realidad se tarda entre 8 y 10 meses en gestionar el proceso (Thienpont, et al., 2014). El papel de Enfermería se hace imprescindible para conocer el sufrimiento previo a la petición de eutanasia, para certificar (junto con las exigencias de competencia, voluntariedad, etc.) si cumple con los criterios requeridos para ser aplicada una eutanasia, y para poder gestionar y acompañar durante todo el proceso desde la petición hasta su aplicabilidad.

CONCLUSIONES

Es posible una distinción entre dolor y sufrimiento, lo cual contribuiría a romper la falsa idea de banalizar el sufrimiento controlando solo el dolor. Una definición de sufrimiento ayudaría a comprender con más rigor a las personas que sufren y sus motivos. Contribuiría a humanizar los reclamos de ayuda al morir, que ha de pasar necesariamente por un cuidado integral y holístico que incluya aspectos médicos, socio-ambientales y existenciales. Su análisis solo puede ser desde una mirada de respeto y comprensión hacia el paciente. Y una petición de eutanasia por parte de una persona con problemáticas de salud mental tiene que ser analizada como cualquier otra petición.

Hay que romper, por tanto, con el estigma, el tabú, la discriminación y el etiquetaje de los pacientes psiquiátricos, pues hay que valorar a todas las personas y sus peticiones con los mismos criterios (competencia, voluntariedad, situación intratable y con sufrimiento insoportable, etc.).

El equipo de Enfermería, en especial por su cercanía con los pacientes, ha de conocer los requisitos exigidos, las falsas creencias hacia este colectivo de pacientes y qué es el sufrimiento y qué incluye, si quiere llevar hasta las últimas consecuencias su obligación moral de humanizar la asistencia sanitaria. Y es que no hay que olvidar que el sufrimiento insoportable es una experiencia de vida que reclama una petición de muerte digna. La ética del cuidado hacia el vulnerable y dependiente se hace indispensable durante toda la relación asistencial, lo que incluye también los contextos de eutanasia por sufrimiento insoportable.

REFERENCIAS

- Appelbaum, P. (2007). Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med.* 357, 1834-1840. Recuperado de <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMcp074045>
- Beaufort. I., & Van de Vathorst S. (2016). Dementia and assisted suicide and euthanasia. *J Neurol.* 263(7), 1463-7. Recuperado de [ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4929163/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4929163/)
- Bolt, E., Snijdwind M., Willems D., Van der Heide A., & Onwuteaka B. (2015). Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? *Med Ethics.* 41, 592–598. Recuperado de <https://jme.bmj.com/content/41/8/592>
- Brody, J. (1988). Virtue Ethics, Caring, and Nursing. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal.* N°2(2), pp. 87-96. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3238217>
- Busquets, M. (2019). Redescubriendo la ética del cuidado. *Folia Humanista.* 12, 20-39. Recuperado de <https://revista.proeditio.com/index.php/foalihumanistica/article/view/1290>
- Cassell, E. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine,* 306(11), 639-645. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7057823>
- Cassell, E. (1992). The Nature of Suffering: Physical, Psychological, Social, and Spiritual Aspects. En Starck, J. (ed). *The Hidden Dimension of Illness: Human Suffering*; McGovern, New York, National League for Nursing Press.
- Cassell, E. (2009). La persona como sujeto de la medicina. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas. Recuperado de: <https://www.grifols.com/es/web/fundacio/-/19-the-person-as-the-subject-of-medicine>
- Cassell, E. (2013). *The Nature of Healing: The Modern Practice of Medicine.* New York: Oxford University Press.
- Cherny, N, Coyle N, & Foley K. (1994). Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *J Palliat Care,* 10, 57–70. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8089819>
- Clarke, L. (2013). Mental health nursing and the debate on assisted dying. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing,* 20, 655–661. Recuperado de [ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5788138/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5788138/)
- Cowley, Ch. (2013). Euthanasia in psychiatry can never be justified. A reply to Wijsbek. *Theor Med Bioeth,* 34, 227–238. Recuperado de, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23612799>
- De Hert, M., Van Bos, L., Sweers, K., et al. (2015) Attitudes of Psychiatric Nurses about the Request for Euthanasia on the Basis of Unbearable Mental Suffering (UMS). *PLoS ONE* 10(12), e0144749. doi:10.1371/journal.pone.0144749.
- Dees M., Vernooij M., Dekkers W., & Van Weel C. (2010) Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psycho-Oncology,* 19, 339–352. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19771571>
- Dees, M., Vernooij M., Dekkers W., et al. (2011) 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Med Ethics.* 37, 727-734. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21947807>
- Demedts, M., Roelands, M., Libbrecht J., & Bilsen J. (2018) The attitudes, role & knowledge of mental health nurses towards euthanasia because of unbearable mental suffering in Belgium: A pilot study. *J Psychiatr Ment Health.* 25, 400–410. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29802774>
- Dierickx, S., Deliëns, L., Cohen, J., & Chambaere, K. (2017). Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. *BMC Psychiatry.* 17, 203. Recuperado de <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12888-017-1369-0>

- Evenblij, K., Pasman, H., Pronk, R., & Onwuteaka, R. (2019). Euthanasia and physician-assisted suicide in patients suffering from psychiatric disorders: a cross-sectional study exploring the experiences of Dutch psychiatrists. *BMC Psychiatry*. 19,74. Recuperado de <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-019-2053-3>
- Groenewoud, J., Van der maas, P., Van der val, G., Hengeveld. M., et al. (1997). Physician-assisted death in psychiatric practice in the Netherlands. *Engl J Med*. 336, 1795-801. Recuperado de <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199706193362506>
- Kahn, D., & Steeves, R. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *J Adv Nurs*. 11, 623–631. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3641851>
- Kim, S., De Vries, R., & Peteet, R. (2016). Euthanasia and Assisted Suicide of Patients with Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011–2014. *JAMA Psychiatry*. 73(4), 362–368. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26864709>
- Okai, D., Owen, G., McGuire H, et al. (2007). Mental Capacity in Psychiatric Patients: Systematic Review. *British J Psychiatry*. 191, 291–7. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17906238>
- Pasman, H., Rurup, H., Willems, D., & Onwuteaka B. (2009). Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ*. 16;339:b4362. doi: 10.1136/bmj.b4362.
- Rodgers, B., & Cowles, K. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *J Adv Nurs*. 25, 1048–1053. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9147211>
- Ruijs, K., Onwuteaka, B., Van der Wal, G., & Ad Kerkhof, J. (2009). Unbearability of suffering at the end of life: the development of a new measuring device, the SOS-V. *BMC Palliative Care*. 8,16. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19887004>
- The Hastings Cen-ter. (1996) The Goals of Me-dicine. Setting New Priorities. Has-tings Center Report; 26(6), S1-S27. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8970793>
- Thienpont, L., Verhofstadt, M., Van Loon, T., Distelmans, W., et al. (2015). Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. *BMJ Open*. 2015;5:e007454. doi:10.1136/bmjopen-2014-007454.
- Tuffrey, I., Curfs, L., Finlay, I., & Hollins, S. (2018). Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: an examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012–2016). *BMC Medical Ethics*. 19,17. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29506512>
- Van Tol, D., Rietjens, R., & Van der Heide, D. (2010). Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners. *Health Policy*. 97, 166–172. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20488576>