

CAPÍTULO 132. INTERÉS ÉTICO SOBRE EUTANASIA Y ASPECTOS RELACIONADOS CON EL FINAL DE LA VIDA EN ADOLESCENTES Y JÓVENES

Rosa Ruiz Aragonese

Centro de Humanización de la Salud San Camilo

Jesús Muñoz Muñoz

Centro de Humanización de la Salud San Camilo

1. INTERÉS Y OPORTUNIDAD DE ESTE ESTUDIO

En un mundo plural y cambiante como el nuestro, la reflexión ética sobre el comportamiento humano tiene múltiples implicaciones, especialmente cuando hay decisiones a tomar que afectan a la propia vida o a la de otras personas. Esta necesaria cualificación ética de la conducta humana también debería encontrar eco en población joven.

El objetivo de este estudio descriptivo fue conocer el interés ético de jóvenes entre 18 y 25 años en relación a la eutanasia y otros conceptos relacionados con el final de la vida. Se elaboró un cuestionario *ad hoc* que contestaron los participantes en las X Jornadas de Ética Asistencial (“Ética al final de la vida”, realizadas el 8 de marzo de 2022 en el Centro de humanización San Camilo, Madrid). También se envió un código QR a la base de datos del Centro y se puso en abierto en redes sociales para ser respondido, de modo que se pudiera comprobar si la participación en las Jornadas formativas pudo tener algún efecto significativo en las respuestas.

Dos cuestiones influyeron en la elección de este tema. Primero, la reciente aprobación en España de la Ley Orgánica 3/2021 (24 de marzo, 2022) para la regulación de la eutanasia. A pesar de la diversidad legal con que este tema se aborda en diferentes lugares del mundo, la bibliografía sobre opinión, interés ético y conocimientos de población joven ante la eutanasia y otras cuestiones relacionadas con el final de la vida es escasa. En segundo lugar, el alarmante aumento de suicidio e ideación suicida en población adolescente y joven (Jerónimo et al, 2021) nos llevó a pensar en qué medida en estas edades hay un interés ético para la toma de decisiones en torno al final de la vida y los conocimientos que sostienen las posibles decisiones a tomar (Riaño Galán, 2021).

2. INTERESES ÉTICOS EN TORNO AL FINAL DE LA VIDA

Para comprender qué se quiere decir al hablar de ética, se suele recurrir al origen griego de esta palabra -“ethos”-, que significa “costumbre”, aunque con frecuencia se confunde con la moral. Según Adela Cortina (1995) la ética es la reflexión sobre la moralidad; es el estudio de la conducta humana que permita distinguir cuál es buena o mala y por eso no debería confundirse con el conjunto de normas y valores con que una sociedad se organiza sino con la reflexión que se hace sobre estas normas.

Una adecuada formación ética se hace imprescindible para conocer los conceptos que se valoran y poder aplicar las decisiones que cada persona o grupo considere un bien mayor. Los diversos modos de posicionarse frente a la eutanasia como un derecho implica distinguir

conceptos previos como “muerte digna”, “suicidio asistido”, “sedación paliativa” y los mismos presupuestos que cada legislación considera para practicar la eutanasia (Comité de Bioética de España, 2020).

En España, ya en 2007, Simon et al. constataron que el consenso mínimo sobre conceptos como “**limitación del esfuerzo terapéutico**”⁵² o “**sedación paliativa**”⁵³ es mucho mayor que el que se tiene sobre “**eutanasia**”⁵⁴. La falta de un acuerdo ético mínimo sobre lo que entendemos por “muerte digna” incide también en la dificultad para llegar a acuerdos jurídicos y sociales y una valoración adecuada de los “**cuidados paliativos**”⁵⁵. La falta de claridad entre qué es eutanasia y qué es sedación paliativa o “**suicidio asistido**”⁵⁶, por ejemplo, siendo procedimientos radicalmente distintos (Rivas García, 2022), puede determinar la valoración ética y la toma de decisión derivada.

3. MÉTODO

Llevamos a cabo un **estudio descriptivo observacional transversal** a partir de un cuestionario elaborado *ad hoc* en el Departamento de Investigación del Centro sociosanitario San Camilo. A este fin se realizó una búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos especializadas (Cochrane, Dialnet, PubMed, Scopus, Scielo y Web of Science). Las palabras clave presentes en el trabajo provienen de términos MeSH y DeCS. Los destinatarios fueron jóvenes entre 18 y 25 años de nacionalidad española. Las variables incluidas son:

- **VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS**
 - Edad: de hecho es el principal criterio de inclusión, entre 18 y 25 años.
 - Género: mujer o varón

⁵² La adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico es la retirada o la no implantación de una medida curativa o rehabilitadora que resultaría inútil en un paciente que padece una enfermedad cuyo pronóstico no es óptimo. Es decir, su instauración prolongaría la situación de sufrimiento, sin ocasionar ningún tipo de mejora en la salud del paciente.—

⁵³ Es la administración de ciertos medicamentos combinados en las dosis precisas para aliviar aquellos síntomas refractarios que causan un dolor insoportable a un paciente con enfermedad terminal. Es fundamental contar con el previo consentimiento expreso del paciente (o de su familia o representante), ya que disminuirá su nivel de conciencia y puede desencadenar efectos secundarios, contribuyendo al acortamiento del tiempo de vida del enfermo, lo que puede generar no solo confusión sino también cuestionamientos éticos por el “principio del doble efecto”: una misma acción puede tener un efecto positivo y otro negativo simultáneamente. Si se busca intencionadamente el positivo y consecuentemente se desencadena el negativo sin que este sea nuestro objetivo principal, la acción es éticamente correcta (Rivas García, 2022; Simón et al., 2008).

⁵⁴ Es la acción sanitaria que pone fin a la vida de una persona para liberarla del padecimiento de una enfermedad incurable que cursa con síntomas refractarios que provocan un sufrimiento insoportable. Es la propia persona la que debe solicitarla voluntariamente y el profesional será el encargado de administrar la dosis de medicamentos adecuada (Fabre y Hernández-Sánchez, 2020).

⁵⁵ Son los cuidados ante una enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como emocionales, psicosociales y espirituales (WHO, 2022).

⁵⁶ Es la prestación de ayuda médica para llevar a cabo el suicidio de un paciente con enfermedad terminal cuyos tratamientos suministrados no han proporcionado suficiente bienestar, siempre tras haber sido solicitado por el enfermo. El profesional sanitario es quien prescribe y proporciona los medicamentos precisos para que sea el mismo paciente quien se los infunda o administre, siendo esta la mayor diferencia con la eutanasia (Crusat-Abelló y Fernández-Ortega, 2021).

- Nacionalidad: se toma como criterio nacionalidad española para controlar de algún modo la variable cultural, ya que la cosmovisión cultural del ser humano y los valores de cada persona tienen gran incidencia en el posicionamiento sobre cuestiones vitales (Comité de Bioética de España, 2020).
- Profesión: determinando cinco ámbitos posibles (científico-técnico, filosofía, humanidades, sanitario y social)
- Nivel educativo: bachillerato, formación profesional, grado/diplomatura, máster.
- Creencia en un ser supremo
- Considerarse espiritual
- **Otras variables:** Asistencia o no a la Jornada / Pérdida reciente de un ser querido.

3.1. Muestra del estudio

Se recibieron 153 respuestas, de las cuales fueron 140 válidas, eliminando las que quedaban fuera del rango de edad y de la nacionalidad española. 92 fueron respondidas por los participantes en la Jornada (65,7%) frente a las 48 (34,3%) respondidas por la muestra abierta. En cuanto a la edad, la muestra tiene una representación proporcionada en todas las edades que comprende el estudio, desde el 19,3% de 18 años al 7,1% de 25 años. Del total de encuestados, el 84,3% son mujeres (119) y el 15,7% varones (22). El 77,14% pertenecen al ámbito sanitario (enfermería, medicina, psicología, fisioterapia), ya sea estudiando o trabajando y en su mayoría cursan o cursaron Grado Universitario o Diplomatura (43,6%).

Por último, se preguntó si creen en Dios o un Ser supremo y si se consideran personas espirituales, intentando reflejar la diferencia entre religiosidad y espiritualidad. En la muestra total, el 52,14% dice creer en Dios o un Ser Supremo frente al 47,86 que dice no creer. Tasa que aumenta ligeramente hasta el 56,4% que se considera espiritual frente al 43,6% que no se define así.

La última variable fue saber si han sufrido recientemente la pérdida de algún familiar o allegado: el 44,3% sí la había sufrido frente al 55,7% que no lo había hecho.

4. RESULTADOS

El cuestionario tuvo 29 ítems con un rango de respuesta entre el 1 y el 5, siendo 1 (nada), 2 (poco), 3 (neutro), 4 (mucho), 5 (todo). Al buscar el mayor o menor interés ético por estas cuestiones, interpretamos la **valoración de 3 (neutro)** como indecisión, falta de criterio, opinión o posicionamiento.

Algunos de los ítems preguntaban expresamente por el **grado de interés ético** (2, 7, 14 y 18). Otros exploraban el **posicionamiento ético** ante las cuestiones tratadas (1, 6, 10, 12, 15, 17, 20, 21, 22, 23, 24) y otros expresan **deseos o intenciones éticas en la práctica** (3, 4, 5, 8, 9, 11, 13, 16, 19):

1. Estoy de acuerdo en que podamos decidir el momento y modo de morir
2. Creo que las cuestiones éticas son interesantes para afrontar el modo de vivir
3. Yo posibilitaría la muerte de un ser querido si lo pidiese
4. Voy a dejar por escrito mi deseo de cómo quiero morir

5. Me inquieta que otros decidan la muerte de una persona incapacitada legalmente
6. Estoy de acuerdo con que el Estado financie la muerte de quien lo desee
7. Tengo interés por la ética
8. La probabilidad de que tú solicites la eutanasia es...
9. A menudo pienso cómo me gustaría morir
10. Creo que si se invirtiese lo necesario en cuidados paliativos no sería necesaria la eutanasia
11. A veces pienso en cómo serán los últimos días de mis padres
12. Creo que las cuestiones del final de la vida no son para mi
13. Solo yo tengo capacidad de decisión sobre mi propia muerte
14. Deberíamos tener formación en cuestiones éticas sobre el final de la vida desde el Instituto
15. Creo que la eutanasia no puede liberarnos del sufrimiento
16. Respeto que otro elija la eutanasia pero no para mí
17. Nadie debe decidir cómo otra persona debe morir, sean cuales sean sus valores y/o creencias
18. Me interesan las noticias relacionadas con la eutanasia
19. He leído información cualificada sobre la Ley de la Eutanasia
20. Estoy de acuerdo con la Ley de Eutanasia
21. Estoy de acuerdo con el suicidio asistido
22. Estoy de acuerdo con el homicidio por compasión
23. Estoy de acuerdo con la sedación paliativa
24. Estoy de acuerdo con la adaptación del esfuerzo terapéutico

Tras el estudio estadístico de los ítems que expresan interés ético, **no se encontraron diferencias significativas** entre quienes participaron en la Jornada y quienes accedieron al cuestionario de manera abierta, a **excepción del ítem 2**, con una *p-valor* < .005; es decir, la valoración de las cuestiones éticas para afrontar la vida es significativamente mayor en quienes participaron en la Jornada formativa. En todo caso, el 81,4% de la muestra total está muy de acuerdo o totalmente de acuerdo con la importancia de estas **cuestiones éticas en la vida**. Los siguientes ítems son:

(7). Aunque en menor medida, también la mayoría (67,2%) valora con 4 o 5 su **interés por la ética**. La elevada respuesta neutra, pudiendo indicar falta de posicionamiento es elevada: un 26,43% aunque muy por debajo de los que expresaron su interés ético.

(14). Al preguntar si creen que **se debería tener formación en cuestiones éticas sobre el final de la vida desde el instituto**, el 71,43% dicen estar muy de acuerdo o totalmente de acuerdo. De nuevo, un fuerte indicador de interés por estas cuestiones. De hecho, ninguna respuesta valora con 1 (nada de acuerdo). Se refuerza esta respuesta al ver que el 57,14% está en desacuerdo con “creo que las cuestiones del final de la vida no son para mi” (ítem 12); sólo el 15,71% afirman positivamente que estas cuestiones son ajenas a las personas de su edad.

(18). Al preguntar por **el interés que les provocan las noticias relacionadas con la eutanasia** el porcentaje de acuerdo disminuye (56,43% muy de acuerdo o totalmente de acuerdo) frente al 43,57% que expresan su interés como nada, poco o neutro-indiferente.

Para el interés de nuestro estudio son reseñables los ítems en que más personas valoran su respuesta con **3 (neutro), indicando indecisión o indiferencia**. Se muestran a continuación los ítems que sobrepasan un cuarto de la muestra (más del 25%). Además del 7, ya comentado:

(3). El 25,71% no sabe si **posibilitaría la muerte de un ser querido** si se lo pidiese.

(8). El 28,57% no sabe si **es probable que solicite su propia eutanasia**. Aunque la mayoría (61,43%) cree que la eutanasia puede liberarnos del sufrimiento (ítem 15). De hecho, el ítem 8 es uno de los que recogen más variedad en las respuestas: nada (19,29%), poco (10,71%), mucho (19,29%), totalmente (22,14%). A su vez, el 56% mantiene que “solo yo tengo capacidad de decisión sobre mi propia muerte” (ítem 13).

(10). El 33,57% no se posiciona sobre si **invertir lo necesario en cuidados paliativos** no sería necesaria la eutanasia. De nuevo, un ítem con respuestas más variadas y que, en este caso, no sólo implica la propia opinión sino unos conocimientos mínimos de ambos conceptos.

(17). El 26,43% no se posiciona claramente al valorar que “**nadie debe decidir cómo otra persona debe morir**, sean cuales sean sus valores y/o creencias”, aunque se comparte tal posición por un 42% frente al 31,36% que dice no estar de acuerdo.

Por último, se incluyó una última **pregunta abierta**: “¿tienes otras inquietudes alrededor del final de la vida?” De los 140 cuestionarios válidos obtenidos, recibimos 44 respuestas: 11 dicen “**no**” (“no suelo pensar en el final de mi vida”...), 1 dice “**no sé**” y 33 dicen “**sí**” (**23,5%**). Entre éstas últimas encontramos:

- 1 dice sí, sin añadir nada más
- 2 hacen alusión a cuestiones explícitas relacionadas con la religión o la espiritualidad, como “¿qué opina la Iglesia católica?” o “hay tantas teorías... la incertidumbre nos lleva a creer en diferentes religiones”.
- 4 hacen referencia a “qué pasará después”, “cómo será después”...
- 6 aluden al temor de vivir con sufrimiento o dolor el final de la vida: “lo que más me preocupa personalmente es morir con dolor”, “muerte en soledad”, “morir lentamente, sufriendo o que sea de una forma traumática para mi familia”...
- 7 hacen alusión a la necesidad de formación (“me doy cuenta que sé bastante poco de esto”, “más información a la población general sobre los cuidados paliativos”,) o a preguntas sobre conceptos concretos como “limitación del esfuerzo terapéutico”, “testamento vital” o tan concretas como “¿sería ético el uso de la eutanasia como condena en casos de asesinatos y violaciones?”.
- 10 están **relacionadas con el modo de despedirse al final de la vida o resolver asuntos pendientes**, con respuestas como “no haber tenido tiempo suficiente”, cómo vivir bien de acuerdo a nuestros principios, siendo conscientes de que moriremos”...

5. CONCLUSIONES

La gran mayoría de los jóvenes encuestados cree que las cuestiones éticas son útiles para afrontar la vida y deberían formarse en este ámbito desde el Instituto, con puntuaciones muy similares entre los que participaron en la Jornada formativa y los que no. De hecho, la única diferencia significativa en las respuestas de una submuestra y otra está en la primera

conclusión: **los asistentes a la Jornada valoran más las cuestiones éticas** para afrontar la vida que aquellos que no asistieron. Ninguna otra variable varía las respuestas. Sería interesante ampliar la muestra para confirmar o contrastar estos resultados. Si bien hay estudios que establecen cómo **las creencias religiosas** predicen actitudes negativas hacia la eutanasia (Sharp, 2018), en nuestro caso, considerarse creyente o espiritual no fue relevante. Quizá refleje un modo emergente de situarse en el mundo las nuevas generaciones, dando un valor central a la reflexión ética más allá de tener o no creencias religiosas o disposición espiritual en la vida.

La diversidad en las respuestas cuando se pregunta por la **probabilidad de que ellos soliciten su propia eutanasia** (41,43% lo creen probable y el 28,57% no sabe) es similar a la que expresan al posicionarse teóricamente sobre ella (el 52,8% está de acuerdo con la Ley de eutanasia pero un 25,7% puntúa neutro). La mayoría (61,4%) está de acuerdo con que el Estado financie la muerte de quien lo desee, aunque solo el 56,4% están convencidos de que es cada persona quien tiene la capacidad de decidir sobre su muerte. Sin embargo, son una minoría quienes piensan en la muerte, ya sea la propia (27,14%) o la de sus familiares (39,28%). **Pensar la muerte y darla visibilidad** en nuestras sociedades como parte de la vida humana podría ser un aprendizaje que ayudara a los más jóvenes a integrarla, a visibilizar la ideación suicida y los suicidios junto a planteamientos éticos de decisión (Esquerda, 2022).

Las respuestas no sólo mostraron un mayoritario **interés ético en la eutanasia y otras cuestiones del final de la vida**, sino también **la necesidad de formarse** en ellas desde el instituto. La educación ética es así pedida y valorada por los mismos jóvenes y no solo en otros ámbitos que a priori pudieran resultar más afines a su momento de desarrollo, como familia, sexualidad, educación, trabajo... Los jóvenes del estudio muestran un alto interés ético sobre cuestiones relacionadas con el final de la vida.

En cuanto al **ámbito profesional** de pertenencia, si bien son éstas cuestiones que pueden afectar a cualquier persona, sería esperable que quienes se forman o trabajan en el ámbito sanitario valoren más la bioética y muestren mayor interés por su formación, ya que probablemente tendrán que tomar decisiones vitales para otros. Algunos de los estudios reflejan la necesidad de incrementar esta formación y disposición, especialmente en enfermeras frente a la eutanasia (Crusat-Abelló y Fernández-Ortega, 2021) pero sería interesante investigarlo también en otros profesionales de la salud, como psicólogos, trabajadores sociales o médicos.

Sin duda, **el tipo de educación que generemos**, tanto a nivel de la definición de conceptos como en la valoración ética de los mismos (especialmente de cara a la toma de decisiones) afectar a la propia vida y a la de otras personas (Domingo, 2022). **Invertir en una adecuada formación ética de niños y jóvenes** dotará a la sociedad de futuros adultos más conscientes de las consecuencias de sus deliberaciones y, por tanto, más libres para decidir desde unos parámetros de bien compartido y solidario para una cultura del cuidado mutuo.

Agradecemos a Dña. Cristina Muñoz Alustiza, responsable de Programas y Calidad del Centro de Humanización de la Salud San Camilo, su colaboración indispensable para que este estudio haya sido posible. Y con ella, a cuantos trabajan por una formación ética y humanizadora.

REFERENCIAS

1. Bator EX, Philpott B, Costa AP. This moral coil: a cross-sectional survey of a Canadian medical student attitudes toward medical assistance in dying. *BMC Medical Ethics* (2017) 18:58. DOI 10.1186/s12910-017-0218-5.
2. Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación 30 de septiembre de 2020. Madrid.
3. Cortina A (1995). *Ética sin moral*. Tecnos, Madrid.
4. Crusat-Abelló E, Fernández-Ortega P (2021). Conocimientos y actitudes de las enfermeras en torno a la eutanasia a nivel internacional y nacional: revisión de la literatura, 31(5):268–82. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862121000292>
5. Domingo Moratalla A (2022). *Homo curans. El coraje de cuidar*. Encuentro, Madrid.
6. Esquerda M (2022). *Hablar de la muerte para vivir y morir mejor. Cómo evitar dolor y sufrimiento añadido al final de la vida*. Alienta, Barcelona.
7. Fabre AA, Hernández Sánchez MLH (2020). Muerte digna. *Enfoques jurídicos*, 1 (enero-junio):35–49. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7391990>
8. Gómez-Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González-Fernández JL, Herranz JA, Rocafort J, Rodríguez-Sendín JJ (2010). Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Rev Soc Esp Dolor*; 17(3):177-179. <https://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v17n3/especial.pdf>
9. Jerónimo MA, Piñar S, Samos P et al., Intentos e ideas de suicidio durante la pandemia por COVID-19 en comparación con los años previos. *Revista de psiquiatría y salud mental*, 10.1016/j.rpsm.2021.11.004. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2021.11.004>
10. López Castro J. Cuidados paliativos integrales y limitación del esfuerzo terapéutico. *Galicia Clínica* (2016);77(4):173-174. <https://galiciaclinica.info/PDF/38/1140.pdf>
11. Riaño Galán I (2021). La madurez del adolescente para tomar decisiones sanitarias: de la teoría a la práctica *Adolescere*, IX(2): 108-115.
12. Rivas García F. Sedación paliativa en el final de la vida, ¿un cajón desastre? *Revista Iberoamericana de Bioética* 2022;18:1-10. <https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.007>.
13. Sharp S. Beliefs in and About God and Attitudes Toward voluntary Euthanasia. *J Relig Health* (2018) 57:1020–1037. <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0510-1>.
14. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras, 23(6):271–85. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-etica-muerte-digna-propuesta-consenso-13128649>