



1. Introducción
2. El estado del conocimiento
3. Abordaje de la Eutanasia y Suicidio asistido desde diferentes puntos de vista:
 - a. Motivo de solicitud por parte de los pacientes.
 - b. Características de los pacientes que la solicitan.
 - c. Actitud de los profesionales
 - d. Actitud de la población
 - e. Reflexiones de los profesionales
 - f. Conceptos.
 - g. Normativa.
 - h. Implicaciones
4. Posicionamiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos.
5. Explorando valores comunes

INTRODUCCIÓN

Declaración del autor.

El presente estudio es fruto de la revisión de los artículos más relevantes sobre E y PAS desde el año 2002 al 2008. El trabajo del revisor ha consistido en resumir las principales aportaciones de los investigadores, sin verter en ningún momento opiniones personales, por lo que se declara independiente de las afirmaciones manifestadas en los mismos.

Metodología.

La OMC publicó, en el año 2002, una revisión de la literatura sobre los términos “eutanasia y suicidio asistido” en los años 1993 a 2001. Desde entonces, el debate sobre ambos conceptos ha sido continuo, generando gran cantidad de publicaciones al respecto. Como complemento a un nuevo abordaje de la atención médica al final de la vida promovido por la OMC, se realiza una revisión de la literatura, consultando la base MEDLINE y búsqueda manual de artículos en la revista oficial de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Medicina Paliativa) desde el año 2002 al 2008.

Las palabras clave de búsqueda han sido "Euthanasia" OR "Suicide, Assisted"

El método de selección de los artículos los resumo como sigue:

1. Lectura de los títulos de los artículos que resulten de la estrategia de búsqueda propuesta.
2. Lectura de los ABSTRACTS, de los artículos cuyos títulos contengan: EUTHANASIA o ASSISTED SUICIDE.
3. Ha sido la lectura inicial de los ABSTRACTS, las que me ha dado las claves para proceder o no, a una lectura de los artículos y resumen de los contenidos. Todos aquellos que me induzcan a pensar que pueden ofrecer información, en

aras a poder acometer los objetivos de la revisión, han sido leídos en profundidad. En este punto no quiero especificar qué aspectos ha de contener el ABSTRACT, puesto que ha sido la experiencia del investigador la que dirija el proceso. Así mismo el tiempo disponible ha sido un factor igualmente decisivo a la hora de seleccionar aquellos artículos representativos, dejando para una segunda fase un análisis más exhaustivo, que será base para una Tesis Doctoral, cuyos resultados el autor se compromete a poner a disposición de la OMC

Abreviaturas

E: Eutanasia

PAS: Suicidio asistido por un médico

ODDA: Oregon Death Dignity Act (Decreto de Muerte con dignidad en Oregon)

DCB: Acto voluntario de Dejar de Comer y Beber.

MA: Acelerar la Muerte

OMC: Organización Médica Colegial

1. Estado actual del conocimiento.

Eutanasia y suicidio asistido: Conceptos generales y situación legal en Europa, Oregón y Australia. *C de Miguel Sánchez, A Lopez Romero. Med Pal, Vol 13 n° 4. Octubre-Dic_06.*

1. Se despenaliza la eutanasia (E) en Holanda (2001) y Bélgica (28 de mayo de 2002)
2. Se permite el suicidio asistido (PAS) en Holanda (1 de abril de 2002), Bélgica (28 de mayo de 2002), Suiza (EXIT: cantones de habla germánica; AMD, cantones franceses y DIGNITAS personas extranjeras que vayan a Suiza. Oregón (1997).

Se comenta la situación en el resto de Europa: España, Reino Unido, Alemania, Francia, Dinamarca.

Se analizan las definiciones de:

Buena praxis médica,

Futilidad de tratamiento

Cuidados Paliativos, enfermedad terminal, enfermedad irreversible

Decisión informada, objeción de conciencia

Dignidad

Distanasia, obstinación terapéutica

Eutanasia, Homicidio por compasión, pendiente resbaladiza, suicidio asistido.

Sedación terminal, voluntades anticipadas

No inicio o retirada de tratamiento de soporte vital.

Eutanasia y suicidio asistido: Dónde estamos y hacia donde vamos. Cristina de Miguel y López Romero. *Med Pal* 2007,14: 40-49.

Es la segunda parte de una revisión que sobre la E y PAS hacen Cristina de Miguel y López Romero.

En este artículo se revisa la incidencia de la E y del PAS, características de los pacientes que lo solicitan así como los motivos argumentados por los pacientes para solicitar terminar con su vida.

La evidencia disponible no permite confirmar la teoría de la pendiente resbaladiza en Holanda. Según los datos disponibles durante el periodo 1990-2001: a) los médicos rechazan un tercio de las solicitudes de eutanasia y suicidio asistido; b) no hay cambios significativos en las cifras de E y suicidio asistido a lo largo del tiempo; c) las cifras de E sin petición explícita del paciente permanecen constantes en el tiempo, disminuye el porcentaje de médicos implicados en esta práctica y se incrementa el porcentaje de médicos que nunca la realizarían; d) el porcentaje de médicos que realizan estas prácticas lleva un crecimiento lento, pero progresivo; y e) el porcentaje de médicos que se vuelven más permisivos hacia la E es cada vez menor, y es mayor el porcentaje de médicos que se vuelven más restrictivos.

—La evidencia disponible tampoco permite confirmar la teoría de la pendiente resbaladiza en Oregón. Según los datos disponibles: a) los médicos rechazan 5 de cada 6 peticiones para la prescripción de la droga letal; b) Los pacientes que fallecen por suicidio asistido es una fracción muy pequeña del total de pacientes que presentan una enfermedad en situación avanzada; y c) el 40% de los pacientes que fallecen por suicidio asistido, no consiguen el fármaco letal del primer médico consultado.

—En Holanda a partir del año 2000, disminuye el número de casos de eutanasia y suicidio asistido, sin poder afirmar si el número absoluto de peticiones ha disminuido en realidad, o simplemente los médicos han disminuido la práctica de la notificación del caso.

—En Holanda existe incumplimiento de la Ley en casos de padecimiento psicológico, personas “cansadas de vivir”, menores de edad, pacientes con enfermedad crónica no terminal, ausencia de la opinión de un segundo médico y prácticas realizadas por enfermería. Parece por tanto razonable reabrir el debate en caso de menores, enfermedad no terminal y pacientes con una alteración psicológica importante. Por el contrario, en Oregón, todos los informes remitidos por los médicos que prescriben las drogas letales cumplen todos los requisitos exigidos por la ley.

—Para mantener unas cifras bajas de E y PAS, el factor responsable de mayor impacto es mantener unos cuidados paliativos de calidad, pero las medidas paliativas no consiguen anular la totalidad de las peticiones.

—El paciente que fallece por E y PAS suele ser más joven que el que fallece por la evolución de la enfermedad, enfermo de cáncer, y ser divorciado o soltero.

—La depresión aumenta por 4 el riesgo de solicitar la eutanasia. Aunque existe un problema de infradiagnóstico y de infratratamiento de la depresión en los pacientes con

enfermedad en situación terminal, tras tratamiento sólo el 11% de los pacientes cambian su deseo de acelerar la muerte.

—Los grupos vulnerables o socialmente desfavorecidos: mujeres, pobres, minorías étnicas, raciales con un soporte inadecuado y un difícil acceso al sistema de salud, no solicitan con más frecuencia la eutanasia, ni el suicidio asistido, por lo que no parecen ser una solución para los grupos social o económicamente vulnerables.

—El duelo de familiares y amigos de enfermos que fallecen por E o por PAS, presentan menos indicadores de duelo complicado, de duelo normal y menos reacciones de estrés postraumático. Probablemente tener la oportunidad de despedirse del paciente es un determinante importante en el proceso de duelo posterior.

—Los motivos para solicitar la eutanasia o el suicidio asistido afectan a las cinco esferas de la persona: física, funcional, psicosocial, espiritual y existencial, y en un mayor porcentaje relacionadas con la pérdida de la autonomía, la pérdida de la dignidad y la disminución de la capacidad para hacer cosas placenteras en la vida. Con frecuencia se trata de personas tremendamente controladoras e independientes.

2. Abordaje de la E y PAS desde diferentes puntos de vista

a. Motivo de solicitud de E o PAS por el paciente.

Requests to Forgo Potentially Life-Prolonging Treatment and to Hasten Death in Terminally Ill Cancer Patients: A Prospective Study. *Jean-Jacques Georges Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Agnes van der Heide, Gerrit van der Wal, and Paul J. van der Maas. J Pain Symptom Manage 2006;31:100--110.*

Este estudio analiza el estado del conocimiento y evolución de las solicitudes para renunciar al tratamiento y acelerar la muerte en pacientes terminales. A Los médicos que participaron en un estudio nacional sobre decisiones al final de la vida, se les preguntó sobre si ellos estaban tratando a algún paciente cuya expectativa de vida se situaba entre una semana y tres meses, y quién de ellos continuaría tratándolo hasta la muerte del paciente. De 120 médicos, que reunían los criterios de inclusión, 85 (71%) completaban un cuestionario cada mes hasta que fallecía el paciente.

El cuestionario proporcionaba información sobre síntomas de los pacientes, dudas, y la decisión que afectaba a la solicitud de abandonar el tratamiento. La mayoría de los pacientes padecían cáncer gastrointestinal o del tracto respiratorio, y el 66% murieron en los dos meses siguientes a la entrevista inicial.

La prevalencia de solicitudes que afectaban a decisiones al final de la vida se incrementaba durante los 3 últimos meses de vida. La evolución de la solicitud se encontraba en relación con el incremento en el número de síntomas severos o dudas. La solicitud de renuncia al tratamiento se relacionó con debilidad general, mientras que la pérdida de la dignidad fue la razón más frecuente para solicitar adelantar la muerte. El sufrimiento físico por sí solo, parecía que conlleva menor nº de solicitudes que el distress psicológico.

Los resultados del estudio enfatizan la importancia de explorar los problemas psicológicos que provocan el sufrimiento del paciente, para poder proporcionar una atención adecuada al final de la vida

Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *Ganzini L, Silveira M, and Johnston. J Pain Symptom Manage 2002, 24: 312-17*

Para comprender los factores relacionados con el interés en el PAS, los autores estudiaron 50 cuidadores de enfermos con ELA descendente, de Oregon y Washington, en el contexto de las percepciones del paciente en el tema del PAS y su estado físico y emocional en el último mes de vida. Para 38 pacientes se pudo recabar información de los mismos pacientes, con una mediana de 11 meses antes de la muerte, centrándose en depresión, desesperanza, sentimiento de carga, apoyo social, calidad de vida, dolor y sufrimiento. Un tercio de los pacientes manifestaban su deseo de PAS en el último mes de vida. La desesperanza y el interés inicial en PAS fueron predictores para el deseo final de PAS. Los pacientes con ELA y más interesados en PAS tenían mayor distrés y sentimiento de carga, y padecían más niveles de insomnio, dolor y discomfort.

Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Peter L Hudson ,Linda J Kristjanson,Peter L Hudson , Linda J Kristjanson , Michael Ashby ,Brian Kelly Penelope , Rosalie Hudson , Sanchia Aranda of and Annette Street. Palliative Medicine 2006; 20: 693-701*

Objetivos: El deseo de los pacientes para la muerte acelerada (MA) en el contexto de enfermedad avanzada y cuidados paliativos es un tema controvertido, frecuentemente discutido en la literatura internacional. Gran parte de la discusión se ha centrado en opiniones y debate sobre aspectos éticos relacionados con la MA, y poco en guías clínicas para responder a tal solicitud.

Métodos: Se realizó una revisión sistemática para evaluar la evidencia científica en relación a las razones expresadas por los pacientes para desear una MA, y la calidad de las guías clínicas en este área

Resultados: 35 estudios reunían los criterios de inclusión (1990-2005). Las razones asociados para un deseo de morir fueron complejas y multifactoriales; sin embargo los aspectos psicológicos, existenciales y sociales parece que tenían más peso que aquellos

directamente relacionados con aspectos físicos, como el dolor. La gran mayoría de la evidencia que apoya estas afirmaciones se basan en:

- a. Percepciones del paciente en cómo se sentirían en el futuro.
- b. Interpretaciones de los profesionales y familiares sobre el deseo de los pacientes.

Varias publicaciones proporcionan opiniones de expertos para responder a la solicitud de PAS o E, sin embargo hay una escasez de evidencia en cuanto a guías de actuación ante el deseo de morir entre los enfermos terminales. La mayoría de la literatura se centra en respuestas específicas, con una mínima exploración de cómo los clínicos podrían responder inicialmente ante un deseo de morir de un paciente.

Conclusiones: Para avanzar en el conocimiento de los aspectos complejos para desear una MA en el contexto de cuidados paliativos, la investigación habría de centrarse en estudio con pacientes que en el momento actual manifiestan su deseo de MA, así como en el desarrollo de guías para ayudar a dar respuesta a los profesionales.

Este artículo demuestra que los factores asociados con deseo de MA son variados y complejos. Solo un pequeño nº de estudios se han llevado a cabo con pacientes que han expresado el deseo de MA. Además existe una falta de evidencia de guías clínicas para ayudar a los profesionales a responder ante los deseos de los pacientes. Quedarían ciertas cuestiones por contestar: ¿Pueden las intervenciones de los profesionales reducir el deseo de PAS o E?

The demand for euthanasia in palliative care units: a prospective study in seven units of the 'Rhône-Alpes' region. MC Comby Hospital St Joseph, Lyon and M Filbet Palliative Care Unit, Hospices Civils de Lyon. *Palliative Medicine* 2005; 19: 587-593

Se trata de un estudio prospectivo realizado durante seis meses en 5 unidades de cuidados paliativos en una región de los Alpes franceses; en este período se identificaron 13 solicitudes de E (del paciente, familiares o ambos). La frecuencia de esa solicitud representaba un 2,1% (sobre 611 pacientes).

Con este estudio los autores demuestran que las solicitudes para E tienen lugar a pesar de recibir cuidados paliativos. Aunque los casos no son frecuentes (Un 1% de los pacientes que reciben cuidados paliativos en unidades hospitalarias) estas pueden suponer dificultades y dilemas éticos para los miembros de los equipos. Durante el

estudio se registraron muchas razones para la solicitud de E (casi siempre era multifactorial). El papel del dolor, la depresión y la alteración en la auto imagen ya han sido descritos en la literatura, como apuntan los autores, sin embargo sorprende encontrar una escasez de razones ligadas a la pérdida de la autonomía y de la independencia (dos razones que en muchos de los estudios de esta revisión se consideran como las más frecuentes). Destaca en este trabajo la importancia que ocupan los factores ambientales en la solicitud inicial y su persistencia en el tiempo, sobre todo familiares (claudicación, problemas de comunicación, dinámica familiar alterada,...), que hasta ahora había sido poco estudiada.

Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Sissel Johansen, Jacob Chr. HoIen, Stein Kaasa, Jon Havard Loge Lars Johan Materstvedt. Palliative Medicine 2005; 19: 454-460*

Introducción. La mayoría de los estudios en relación a E y PAS han sido conducidos en población sana. El objetivo de este estudio es explorar y describir actitudes y deseos para E/PAS en pacientes oncológicos con una expectativa corta de vida.

Metodología. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 18 pacientes con cáncer con un expectativa de vida menor a 9 meses. Todos los pacientes fueron reclutados de una unidad hospitalaria de medicina paliativa.

Resultados. Los pacientes que mantenían una actitud positiva frente a E/PAS, no necesariamente deseaban para ellos mismos que se practicara E/PAS. Los deseos eran diferentes de las solicitudes. El miedo a presentar dolor en un futuro y una muerte dolorosa fueron las principales razones dadas para un posible deseo de E/PAS. La preocupación sobre una merma en la calidad de vida y la falta de esperanza también contribuían a tales pensamientos. Así pues los deseos para E/PAS eran hipotéticos, orientados hacia un futuro con un prerrequisito: dolor intenso, falta de calidad de vida y desesperanza. Asimismo, esos deseos fueron fluctuantes y ambivalentes.

Conclusión. El deseo de morir en estos pacientes no parecía ser constante. Más que hablar de deseo era más apropiado entenderlo como una solución mental ambivalente y fluctuante en un futuro. Los profesionales sanitarios deberían reconocer estos aspectos a la hora de responder a solicitudes, deseos o actitudes hacia E/PAS.

b. Características de los Pacientes.

Attitudes of Terminally Ill Cancer Patients About Euthanasia and Assisted Suicide: Predominance of Psychosocial Determinants and Beliefs Over Symptom Distress and Subsequent Survival. *Maria E. Suarez-Almazor, Catherine Newman, John Hanson, and Eduardo Bruera. J Clin Oncol 2002,20:2134-2141.*

Objetivos. Los autores parten de la base de que aunque la E y el PAS son aspectos controvertidos, el punto de vista de los más implicados, los pacientes terminales, rara vez había sido explorado. Ellos intentan con este trabajo evaluar si las actitudes hacia E o PAS eran determinadas por su distrés sintomático.

Pacientes y Métodos. Se llevó a cabo un estudio con 100 pacientes oncológicos terminales. Sus declaraciones en relación a E y PAS fueron analizadas utilizando escalas de Likert. También se les preguntaba a los pacientes por la frecuencia en que ellos habían considerado acabar con sus vidas. Estas respuestas fueron evaluadas en relación a las características de la enfermedad, incluyendo severidad sintomática, características sociodemográficas, creencias sobre el sufrimiento de los pacientes oncológicos y supervivencia.

Resultados. La mayoría de los pacientes (69%) defendían E o PAS en alguna de las situaciones propuestas. A través del análisis univariante la asociación entre esta actitud y los síntomas era débil, habiendo sólo clara relación con la disnea. Ninguna asociación significativa fue observada con el dolor, náuseas, bienestar, pérdida de apetito, depresión o supervivencia. El posicionamiento a favor de la E se relacionó significativamente con: Sexo masculino, falta de creencias religiosas, y pensamientos generales sobre el sufrimiento de los pacientes con cáncer y sus familias. En el análisis multivariante las únicas características que permanecían con asociación estadística, fueron las creencias religiosas y la percepción de ser una carga para la familia. La frecuencia de ideación suicida se asoció con la escasez de bienestar, depresión, ansiedad y disnea, pero no con otros síntomas somáticos como dolor, náuseas y pérdida de apetito

Conclusión. Los hallazgos del estudio sugieren que las opiniones de los pacientes son principalmente determinadas por los aspectos psicosociales y las creencias personales más que por la severidad de la enfermedad o distres sintomático.

Euthanasia and Depression: A prospective Cohort Study Among Terminally ill Cancer Patients. Marije van der Lee, Johanna G. van der Bom, Nikkie B. Swarte, A. Peter M. Heintz, Alexander de Graeff and van den Bout. *J Clin Oncol* 2005, 23:6607-6612

Objetivos. Los autores pretenden estudiar la asociación entre depresión y la incidencia de solicitud explícita de E.

Pacientes y Métodos. Realizaron un estudio longitudinal prospectivo sobre 138 pacientes oncológicos con una esperanza de vida media estimada de tres meses o menos, entre septiembre de 1999 y agosto de 2003. En el momento de inclusión, a los pacientes se les pasó un HADS. Para identificar el estado de ánimo deprimido, los autores utilizaron un punto de corte de 20. El análisis estadístico se basó en curvas de KM y regresión de Cox, para evaluar la asociación entre ánimo deprimido y riesgo de solicitar E.

Resultados. De los 138 enfermos, 32 pacientes tenían ánimo deprimido en el momento de inclusión. El 22% (30 pacientes) hicieron una solicitud explícita para la E. El riesgo de solicitar E para pacientes con ánimo deprimido fue 4.1 veces superior que aquellos pacientes sin alteración del estado de ánimo.

Conclusión. La depresión en pacientes oncológicos con una esperanza de vida estimada inferior a tres meses se asociaba con una probabilidad mayor de solicitar E.

Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid. in dying: cross sectional survey. Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. *BMJ*. 2008; 337: a1682.

En este estudio se consiguió acceder a 47 (28%) de 168 pacientes que habían comenzado los trámites para solicitar suicidio asistido en Oregon. A ello se añadieron otros 11 remitidos por sus médicos. De los 58 enfermos totales 44 (76%) eran oncológicos. Para estudiar la prevalencia de depresión en estos enfermos se emplearon como criterios una puntuación superior o igual a 11 en la subescala de depresión del HADS o el diagnóstico mediante una entrevista estructurada conforme al DSM-IV. Se evaluó también la desesperanza (escala de Becks, rango 0 a 20) además del sufrimiento, la calidad de vida y el deseo de fallecer (escalas 0-10). Se analizan los datos de 40

pacientes que fallecieron: 18 en los se aprobó que recibieran suicidio asistido (en 9 se les practicó y otros 9 fallecieron por otras causas) y 22 en que no se aprobó. No se encontraron grandes diferencias en las características de los pacientes que recibieron aprobación y los que no, salvo que los que recibieron la aprobación mostraban promedios menores tanto en el deseo de fallecer (1,5 vs. 4,7; $p = 0,004$) como en la escala de Becks (5,0 vs. 7,5; $p = 0,08$). Tres (17%) de los 18 pacientes en que se aprobó el suicidio asistido tenían criterios de depresión. Los tres eran enfermos oncológicos y los tres fallecieron por suicidio asistido. Ninguno había tenido evaluación psicológica hasta que entraron en el estudio. Sólo en uno de los tres consta que sí que la recibió posteriormente: fue tratada con psicoestimulantes con mejoría clínica, valorada por un psiquiatra, antes del fallecimiento. En los tres casos parece que la aprobación del suicidio asistido se realizó mientras pudieran estar deprimidos y, además, al menos en el tercer caso, la paciente había referido que el estado de ánimo era un factor que influía en su toma de decisiones.

The Pursuit of Physician-Assisted Suicide: Role of Psychiatric Factors. Ashok J. Brarucha, Robert A. Pearlman, Anthony L. Back, Judith R. Gordon, Helene Starks, and Clarissa Hsu. *Journal of Palliative Medicine* Vol. 6, N° 6, 2003, 873-83.

Los autores parten de la base que el papel de la depresión y otras enfermedades psiquiátricas, en los pacientes que solicitan PAS, no está clara. El trabajo que se presenta es un estudio cualitativo, a través de entrevistas semiestructuradas, para intentar explorar las motivaciones, deliberaciones y complicaciones experimentadas por pacientes terminales que solicitan explícitamente PAS. En total recogieron 159 entrevistas con 60 participantes, que incluía 12 casos prospectivos (12 pacientes y 20 familiares) y 23 casos retrospectivos (28 miembros familiares), con un total de 3600 folios de transcripción. Los síntomas depresivos, cuando estaban presentes, no fueron descritos por los pacientes o sus familiares como un factor que influenciara en la solicitud de PAS; ningún sujeto parecía o era descrito, como que sufriera una depresión que lo hiciera incompetente en la toma de decisiones.

c. Actitud de los Profesionales.

Dying and Decision Making-Evolution of End-of-Life Options. *Quill TE. N Engl J Med 2004,350;20:2029-2032*

El autor relata su experiencia de ayudar a morir a su padre, ante una enfermedad terminal neurodegenerativa, con testamento vital cuando era competente que lo avalaba, y un sufrimiento insoportable, pese a proporcionarle los mejores cuidados paliativos posible.

Comenta que el mito que son incompatibles el PAS y la excelencia de unos cuidados paliativos ha sido superado.

Propone 5 opciones para responder al sufrimiento intolerable:

-
1. Manejo intensivo sintomático.
 2. Parar o no iniciar terapias de mantenimiento.
 3. Sedación ante síntomas refractarios.
 4. Cese voluntario de beber o comer.
 5. PAS
-
1. y 2. Legal. Hay consenso. Decisión por el paciente o quien delegue
 3. Legal. Consenso incierto. Paciente o delegado
 4. Legal. Consenso incierto. Solo paciente
 5. Ilegal (excepciones). Consenso incierto. Solo paciente

Consideration of Hastening death among hospice patient and their families. *Mayfield E, Abbot K, Lund J and L Griffith. J Pain Symptom Manage 2004, 27:523-32*

El objetivo era describir las percepciones de los trabajadores sociales (TS) de pacientes o familiares en hospice, que tenían deseos de acelerar la muerte. Los cuestionarios fueron enviados por correo postal (n=212), en dos estados del sudeste de Norteamérica. La tasa de respuesta fue del 36%. De los 73 TS que respondieron, el 56% tenía un paciente y el 26% tenía un familiar que expresaron el deseo de acelerar la muerte del enfermo. El 70% tenían cáncer, y eran predominantemente varones (66,6%), raza blanca (94%) y casados (67%). La escasa calidad de vida (28%) y el sufrimiento (28%) fueron las razones más comunes registradas para acelerar la muerte.

Los TS perciben que las solicitudes están directamente relacionadas con necesidades no resueltas

Assisted Suicide and Euthanasia Should Not Be Practiced in Palliative Care Units.

José Pereira, Dominique ,Gerard Pralong, Josianne Pralong, Claudia Mazzocato, and Jean-Michel Bigler. Journal of Palliative Medicine. Vol. 11, N° 8, 2008, 1074-6

Se trata de una editorial encargada a Pereira y col, donde exponen las razones que ellos consideran por las que NO SE DEBERIA PERMITIR LA E Y EL PAS EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS. Las resumo como sigue:

1. Adelantar la muerte es contraria a la filosofía de los cuidados paliativos.
2. Se enviaría un mensaje equívoco a una población, que de por sí está pobremente informada de los objetivos de los cuidados paliativos.
3. Representaría una fuente de distres para algunos pacientes y familiares.
4. Sería una fuente de tensión entre los miembros del staff de cuidados paliativos.
5. Colocaría a los profesionales de las unidades como porteros para el PAS
6. Habría una amenaza de cambio e la dinámica de cuidados una vez que se decidiera la solicitud de PAS o E
7. Se equipararían las Unidades como "dumping sites" para el PAS o E
8. Actitud negativa hacia aquellas instituciones que excluyeran el PAS, privándole de poder ejercer los mejores cuidados paliativos posibles

(Básicamente este editorial recoge los principios de consenso, que el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos, reflejó en un artículo previo (The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution. Palliative Medicine 2008; 22: 659-667. J Pereira), tras permitirse en su hospital a la práctica del PAS o E.

Oregon Hospice Chaplains' Experiences with Patients Requesting Physician-

Assisted Suicide. *B. Carlson, N. Simopolous, E.R. Goy, A. Jackson, and L. Ganziny. Journal of Palliative Medicine. Vol 8, N°6, 2005, 1160-6*

Introducción. El Decreto de Morir con Dignidad de Oregon (ODDA) fue promulgado en 1997, con PAS legalizado. 86% de los 171 pacientes que murieron mediante PAS se encontraban en algún hospice.

Objetivos. Estudiar los puntos de vista de los capellanes sobre ODDA y sus experiencias al atender a pacientes que solicitan PAS.

Diseño. Cuestionario único, anónimo enviado por correo postal.

Sujetos. Todos los capellanes que trabajaban en alguno de los 50 hospice de Oregon.

Resultados. 50 de 77 capellanes (65%) rellenaron el cuestionario. 42% de los que contestaron se oponían al ODDA y el 40% de ellos lo apoyaban. La mitad de los que respondieron, en los últimos tres años, habían trabajado con algún paciente que había realizado alguna solicitud explícita para el suicidio asistido. Las conversaciones con los pacientes se centraron en el papel de la fe y la espiritualidad en esta decisión, razones por las que deseaban acelerar su muerte, y aspectos familiares relacionados con su decisión. Los capellanes no sintieron que ellos hubieran tenido una fuerte influencia en la decisión del paciente sobre el PAS (EVA: 4/10), aunque tres reportaron un paciente que retiró su solicitud de PAS tras las conversaciones con el capellán.

Los capellanes hicieron hincapié en su presencia, sin prejuizar, en su relación de ayuda con los pacientes.

Attitudes and experiences of Oregon hospice nurses and social workers regarding assisted suicide. *Lois L Miller, Theresa A Harvath, Linda Ganzini, Elizabeth R Goy, Molly A Delorit and Ann Jackson. Palliative Medicine 2004; 18: 685-691*

Introducción. Una vez que se legalizó el PAS en Oregon, los médicos no tenían claro cómo les afectaría atender a pacientes que optaran por esta decisión. El 86% de los 171 personas que murieron por prescripción letal se encontraban incluidos en programas hospice.

Métodos. Un cuestionario fue enviado por correo postal a todas las enfermeras y trabajadores sociales de Oregon en 2001 (n=573) para conocer su actitud sobre el PAS y su interacción con los pacientes que lo solicitaban. Se incluyeron en el estudio las respuestas de 306 enfermeras y 85 trabajadores sociales.

Resultados. Casi 2/3 de los que respondieron, revelaron que al menos un paciente había manifestado el PAS como opción posible en el último año. Los TS estaban más a favor de la corriente Oregon Death Dignity Act (ODDA) que las enfermeras. El 22% de los que respondieron el cuestionario no se encontraban cómodos discutiendo los aspectos del PAS con los pacientes. El 95% estaban a favor de que un enfermo que solicitara el PAS, siguiera estando incluido en un programa hospice.

Conclusiones. Las enfermeras y los TS que trabajan en hospices y otros programas pueden encontrarse a un enfermo que les plantee cuestiones sobre PAS, esté legalizado o no, y deberían estar preparados para discutir estos aspectos. La mayoría de los profesionales en Oregón, no creen que el suicidio asistido y la inclusión de un paciente en programa hospice sean mutuamente excluyentes.

The euthanasia debate and a new position paper from a Task Force of the EAPC: a helpful reappraisal or a retreat into obfuscation? *Karen Forbes and Geoffrey Hanks. Palliat Med 2003; 17; 92-93.*

La EAPC fue una de las primeras organizaciones en responder a la popular y política campaña pro-eutanasia posicionándose a través de un artículo en *European Journal of Palliative Care* (Roy DJ, Rapin CH. Regarding Euthanasia . *Eur J Palliat Care* 1994; 1: 57 /59), este documento definía la eutanasia y la postura de la EAPC. En 2002 la EAPC decidió formar un grupo de trabajo de Ética, para revisar la posición sobre la E, puesto que se había asistido en los últimos años a grandes desarrollos en el campo de los cuidados paliativos, así como despenalizado tanto el PAS como la E en algunos países del mundo. El grupo de trabajo de Ética refleja en un artículo en el mismo n° de *Palliative Medicine* (Materstvedt L-J, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17), el posicionamiento actual y simultáneamente se publica en *European Journal of Palliative Care*. Los Editores de las dos publicaciones deciden publicarlo e invitan a ser objeto de comentarios en esas mismas revistas, para lo cual fijan un deadline, a todo el que quiere verter sus opiniones. La mayoría de los comentarios recibidos de todos los ámbitos: profesionales sanitarios, especialistas en Ética, filósofos, políticos,...aceptan el artículo de opinión como una útil contribución al debate que se mantiene. Asimismo invitan al profesor Alastair Campbell, Director del Centro de Ética en Bristol y primer presidente de la Sociedad Internacional de Bioética, para revisar todos los comentarios y aportar su experiencia al debate (Introductory paper: *Palliative care and the euthanasia debate: recent developments*. Richard Huxtable and Alastair V Campbell. *Palliat Med* 2003; 17; 94-96).

Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands. *Harm van Marwick, Ilinka Haverkate, Paul van Royen, Wilrijk and Anne-Mei. Palliative Medicine 2007; 21: 609-614.*

Introducción. Existe un escaso conocimiento sobre el impacto emocional que provoca la E en los médicos de AP en Holanda.

Objetivos. Obtener una mayor información sobre el impacto emocional sobre los médicos de AP que practican E o PAS, y adaptar las necesidades educacionales en estos aspectos.

Métodos. Se llevó a cabo un estudio cualitativo sobre cuatro grupos focales, en el contexto de la AP de Holanda; 22 médicos de AP se incluyeron en cada uno de los cuatro grupos: Varones mayores, mujeres mayores, varones jóvenes y un grupo especialmente interesado en el campo de la E.

Resultados. Varias etapas con diferentes emociones fueron distinguidas: Antes (Tensión), durante (Pérdida) y después (mejoría). Aunque no se practica con mucha frecuencia, la E tiene un gran impacto sobre los médicos de AP. Su relación con el paciente, el encontrarse solo, el papel de la familia y la presión de la sociedad fueron las principales preocupaciones expresadas.

Conclusiones. Muchos médicos de AP manifestaron que los médicos más jóvenes deberían formar sus propias opiniones sobre E y otras decisiones al final de la vida, durante la carrera. Los autores recomiendan que estos temas deberían ser incluidos oficialmente en el pregrado.

The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution. P Laurent, B Cantin, D Petremand and T Currat *Palliative Medicine 2008; 22: 659-667.*

En Enero de 2008 el Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), un gran hospital universitario de Lausanne (Suiza) permitía el Suicidio Asistido (AS) en casos excepcionales dentro del hospital. Sin embargo, la E es ilegal. Esta decisión supuso

varios dilemas éticos y prácticos para el equipo de soporte de cuidados paliativos del Hospital. Para abordar estos dilemas el equipo llevó a cabo un proceso de diálogo abierto entre los miembros con el objeto de identificar una respuesta colectiva y su posicionamiento. Se llevaron a cabo reuniones cada 4-6 semanas, durante 10 meses. Uno de los principales dilemas éticos fue encontrar un equilibrio entre la posición del equipo y el principio de autonomía de los pacientes y las directivas de la Dirección del hospital. Aunque todos los miembros del equipo expresaron su oposición al PAS, hubo opiniones dispares en cuanto si los miembros del equipo deberían estar presentes durante el acto, si así los solicitaba el paciente. En la Tabla 1. resumo las cuestiones para las cuales hubo una postura de consenso de los miembros del equipo y aquellas no resueltas. Para ponernos en situación, decir que desde enero de 2006 hasta junio de 2007 seis pacientes reunieron criterios de iniciar el proceso de PAS; de ellos uno murió de PAS. Dos murieron de su enfermedad antes de que el proceso fuera culminado. Un paciente retiró su deseo de PAS cuando empezó a trabajar el equipo de cuidados paliativos y en otros dos fue rechazado finalmente el PAS, uno por ser incompetente y otro porque su enfermedad mejoró.

Tabla.1.Cuestiones Confrontadas por el Equipo de soporte de Cuidados Paliativos

Cuestiones donde ha habido consenso

Como Equipo, ¿respaldamos el PAS? No

¿Deberíamos participar en el comité de ética de la Institución, sobre el PAS? No

Si nosotros participamos en el desarrollo de la guía de actuación, ¿se nos implicaría en el proceso? Sí

¿Deberíamos ser consultados en la evaluación del proceso? Sí.

¿ Deberíamos seguir atendiendo a los enfermos que han solicitado PAS? Sí

¿Cómo pactaríamos el seguimiento de los enfermos que solicitan PAS? Seguirlo hasta el final, pero no acompañarle en el acto

¿Qué hacemos si un paciente nos pide estar presente durante el acto si nosotros no respaldamos la práctica ni prescribimos la medicación? Establecer con anterioridad la relación informándole que no estaríamos en el momento final

¿Cómo actuamos ante los pacientes que solicitan información sobre suicidio asistido? Derivarlos a la dirección médica del hospital

Cuestiones no resueltas.

¿Cómo actuamos si alguien en nuestro equipo participa en el PAS?

¿Nuestra actitud puede incurrir en algún castigo?

¿Deberíamos permitir la práctica del PAS en nuestra Unidad aunque nosotros no lo indiquemos?.

¿Qué pasaría si nuestra posición contradice la política de la Dirección?

¿Estamos legalmente obligados a aceptar las directivas del hospital?

¿Deberíamos establecer un diálogo regular con las organizaciones “pro-derecho a morir” en nuestra región?

¿Deberíamos tener en cuenta en un futuro la actitud de nuestros trabajadores en relación a sus creencias sobre el PAS? y ¿legalmente podemos hacerlo?

Oregon Physicians' Responses to Requests for Assisted Suicide: A Qualitative Study. *Steven K. Dobscha, Ronald T. Heintz, N. Press, and L. Ganzini. Journal of Palliative Medicine Vol 7, N° 3, 2004, 451-61*

Los autores a través de estudio cualitativo, desarrollan entrevistas semiestructuradas a 35 médicos de Oregon que habían recibido la solicitud de PAS por parte de sus pacientes. Las entrevistas tuvieron lugar en 2000 y fueron grabadas (audio), transcritas y analizadas utilizando técnicas cualitativas.

La solicitud de PAS tuvo un fuerte impacto en los médicos y sus prácticas.

Los médicos se sintieron con frecuencia no preparados y experimentaron aprehensión e incomodidad antes y después de recibir las solicitudes.

Las fuentes de discomfort incluían: dudas sobre el manejo adecuado de los síntomas y del sufrimiento, no querer abandonar a los pacientes, y no conocimiento profundo de las preferencias de los pacientes.

La participación en el PAS requirió un gran tiempo y suponía una fuerte reacción emocional.

Independientemente de si el médico prescribía o no la dosis letal, no expresaban un gran remordimiento sobre sus decisiones. La solicitud del PAS con frecuencia facilitaba la discusión de importantes aspectos, y muchos médicos sentían que el proceso incrementaba su confianza y asertividad, en discutir aspectos importantes al final de la vida.

Raramente solicitaban apoyo de los colegas, en su lugar discutían los aspectos emocionales de sus experiencias con las esposas.

Oregon Physicians' Perceptions of Patients Who Request Assisted Suicide and Their Families. *L. Ganzini, Steven K. Dobscha, Ronald T. Heintz, and N. Press. Journal of Palliative Medicine. Vol. 6, N°3, 2003:381-90*

En el año 2000 Ganzini et al realizan un estudio cualitativo a través de entrevistas semiestructuradas presenciales con 35 médicos de Oregon que recibieron al menos una solicitud de PAS.

Las entrevistas se centraron en las percepciones de los pacientes que solicitaban PAS, las razones para la solicitud y las reacciones familiares. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas y analizadas utilizando técnicas cualitativas. Los médicos describieron que los pacientes solicitantes tenían una personalidad fuerte, caracterizados por determinación e inflexibilidad. Estos pacientes querían controlar el tiempo y la manera de morir, así como evitar la dependencia de otras personas. Estas preferencias se reflejaban en un rasgo de afrontamiento y de personalidad de toda la vida. Los facultativos que estos enfermos vivían sin motivación, y con "mucho esfuerzo", y que estaban preparados para morir. Las solicitudes que fueron enérgicas y persistentes, podían ocurrir en cualquier momento tras el diagnóstico de enfermedad terminal y eran paralelas a la decisión de rechazar cualquier intervención médica, incluidos tratamientos paliativos. Muchos miembros familiares estaban en contra de apoyar la solicitud de PAS hasta que ellos se daban cuenta de la fuerza de esta preferencia.

Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Peter L Hudson, Penelope Schofield, Brian Kelly, Rosalie Hudson, Annette Street, Margaret O'Connor, Linda J Kristjanson, Michael Ashby, Sanchia Aranda. Palliative Medicine 2006; 20: 703-710*

No es raro para pacientes con enfermedad terminal expresar un deseo para una muerte asistida. Los profesionales sanitarios con frecuencia tenemos dificultades para responder ante tales expresiones, y es un desafío evaluar porqué estas declaraciones se hacen. Los clínicos pueden tener problemas a la hora de interpretar si esa expresión de deseo de morir es un signo de distres psicológico o meramente un comentario que no se ha de tener en cuenta al pie de la letra. Dada la falta de guías que ayuden a los profesionales

sanitarios, los autores con el artículo, intentan dar una recomendaciones para responder al deseo de morir del enfermo, basándose en los principios de la comunicación terapéutica así como de una revisión sistemática de la literatura empírica. Cuando no había evidencia de las recomendaciones, apelan al consenso de un grupo multidisciplinar compuesto por médico, enfermera, psiquiatra, psicólogo, sociólogo y teólogo

d. Actitud de la Población

Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Judith AC Rietjens, Agnes van der Heide, Bregje D Onwuteaka-Philipsen, Paul J van der Maas, Gerrit van der Wal. Palliative Medicine 2006; 20: 685-692.*

Introducción. La E y otras decisiones al final de la vida son aceptables para la gran mayoría de la población holandesa. Los autores tienen por objetivo en este trabajo ahondar en las características que considera la población como una "buena muerte".

Metodología. Se enviaron por correo postal cuestionarios a 1777 ciudadanos holandeses (tasa de respuesta: 78%), que contenían cuestiones relacionadas con buena muerte, actitud hacia la E, sedación Terminal aumento de la morfina, y características demográficas. Se analizaron las asociaciones entre las características de una buena muerte y actitudes ante decisiones al final de la vida.

Resultados. Las características que fueron consideradas como una buena muerte fueron:

1. Posibilidad de despedirse del ser querido (94%).
2. Morir con dignidad (92%)
3. Ser capaz de decidir sobre el tipo de cuidados al final de la vida (88%).
4. Morir sin dolor (87%).
5. Morir en el domicilio (65%)
6. No ser una carga para los familiares (65%)
7. Sentirse preparado para la muerte (63%)
8. Mantener el conocimiento hasta el momento de morir (61%)

La aceptación de E y de la sedación Terminal se relacionó con el deseo de tener una muerte digna y con la preocupación de convertirse en una carga para los familiares, asimismo se relacionaba con la capacidad de decidir sobre los posibles tratamientos al final de la vida y sobre el momento de la muerte.

Conclusión. Morir con dignidad y sin dolor, sí, pero igual de importante es controlar y mantener la independencia, todo ello es lo que entiende la población holandesa como buena muerte.

e. Reflexiones de los Profesionales.

Una pendiente que sí resbaló. A. Gándara del Castillo. Med Pal , 2007,14: 145

Se trata de una respuesta al artículo de De Miguel y López¹. Según estos autores, con los datos de la evolución de Holanda, no está justificado afirmar el argumento de la pendiente resbaladiza. Según Gándara, sí hay datos históricos que sí apoyan esta tesis, centrándose su argumento en el programa de eutanasia y eugenesia de la Alemania nazi: empezando por la eutanasia por compasión, a través de conceptos de dominio y raza, se llegó de alguna manera, el *endlösung*, la "solución final", con holocausto incluido.

Eutanasia y Cuidados Paliativos no hace buen maridaje. Sanz A., Del Valle M. L., Hernansanz S., Gutiérrez C., García Recio C., Flores L. A. Med Pal, 2007, 14: 146-7

Se trata de una Carta al Director tras la publicación de un trabajo de búsqueda y de síntesis publicado en Medicina Paliativa por De Miguel.¹

En primer lugar apuntan que tras la publicación de esta revisión se publican en New England los datos actualizados sobre la situación de la eutanasia y suicidio asistido en Holanda (van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, et al. End-of-life practices in the Netherlands under the euthanasia act. N Engl J Med 2007; 356: 1957-65)

En ellos se muestra una cierta caída en la práctica referida de la eutanasia y un mayor empleo de lo que se interpreta como sedación terminal . En todo caso, no coinciden con la interpretación de algunos datos. Es el caso, por ejemplo, del concepto de “pendiente resbaladiza”. Los autores muestran que, efectivamente, la incidencia de muerte inducida no crece de manera progresiva e indefinida en los países en que esta práctica está aprobada. Pero es fácil apreciar que, por ejemplo, la probabilidad de fallecimiento a voluntad (por suicidio espontáneo, suicidio asistido o eutanasia) en un paciente oncológico se multiplica casi por diez cuando los datos de nuestro país , se comparan con los de un estado que ha marcado normas para legalizar el suicidio asistido , y por más de cien si se hace con los de un país como Holanda que ha mantenido una actitud laxa y permisiva . Y, sin entrar a debatir las impactantes sugerencias en relación con la

¹ **Eutanasia y suicidio asistido: Dónde estamos y hacia donde vamos.** Cristina de Miguel y López Romero. Med Pal 2007,14: 40-49.

eutanasia infantil, llama la atención que en Holanda, a la sombra de la práctica de la eutanasia, entre el 0,4 y el 0,8% de todos los fallecimientos hayan sido provocados sin una solicitud explícita del paciente.

En su reflexión final los autores llegan a conclusiones que no se encuentran en los abundantes datos del estudio. Y parecen mostrar cierto respaldo a la idea de la despenalización de la asistencia al suicidio en ciertos supuestos

La idea de que estamos en un camino abocado “con toda probabilidad”, es decir, de manera necesaria, a esta despenalización ya lo han expuesto otros autores. Entre ellos, Timothy Quill, que marca buena parte de la línea de argumentación de la bioética al final de la vida en las revistas americanas de mayor impacto. Lo que sugiere Quill es que una parte del desafío es facilitar opciones de finalización a los pacientes que las puedan necesitar. Y coincide en señalar que, aunque se avanza hacia el objetivo de atender los deseos de quien pide la anticipación de su muerte, todavía queda un largo camino por recorrer.

Eutanasia y suicidio asistido: Dónde estamos, hacia dónde vamos o "hacia donde queremos ir". *J Gómez Cañedo. Med Pal 2007, 14: 148-9*

En los dos últimos números de la revista Medicina Paliativa de 2006 se publicó un artículo titulado: “Eutanasia y suicidio asistido: dónde estamos y hacia dónde vamos”. El autor hace algunos comentarios relativos a las conclusiones y a la reflexión final, que parten de la experiencia cotidiana con los enfermos al final de la vida en sus domicilios. El artículo nos confirma, en este sentido, cómo la actuación que más incidencia tiene en que los pacientes cambien su deseo inicial de un suicidio asistido son los cuidados paliativos. Y sin embargo, los cuidados paliativos aún no están todo lo extendidos que quisiéramos y sabemos de los grandes problemas de equidad en lo relativo al acceso a estos servicios. Se pregunta si no estaremos dando un paso más largo del debido al asumir que hay que universalizar una ley (de despenalización de la eutanasia) cuando aún no hemos universalizado los cuidados paliativos. ¿No estaríamos dejando a un gran número de personas sin una alternativa?

El artículo nos revela también que aún son cientos los casos de eutanasias no consentidas, cifras que parecen, en todo caso, inaceptables cuando estamos reivindicando el principio de autonomía como horizonte de la relación médico-paciente.

Hemos criticado la pretensión de omnipotencia curativa que lleva a la obstinación terapéutica. Es verdad que cuando estamos ante una persona enferma cuyo sufrimiento no podemos aliviar podemos llegar a sentir una gran impotencia, pero ¿no será también una forma de deseo omnipotente de aliviar todo sufrimiento el que nos planteemos desde los cuidados paliativos ir hacia a la despenalización de la eutanasia?. ¿No será un paso demasiado largo que intenta evitar el enfrentamiento con nuestro propio límite?.

Palliative Care and Euthanasia: A Continuing Need to think again. *David J Roy. J Palliat Care Spring 2002;18, 3-5.*

Consciente del gran interés que suscita, y controversia, las posturas opuestas a favor y en contra de la muerte asistida, el autor, de una manera conciliadora se hace una serie de preguntas que contesta, con mente amplia:

1. ¿Todo en la Eutanasia es realmente malo?
2. ¿Podría la prescripción de la dosis letal, por parte del médico, sustituir a la comunicación?
3. ¿Por qué entonces el moribundo, tratado por los equipos de cuidados paliativos, solicita la muerte?
4. ¿Somos demasiado complacientes para la compasión?.

Depression, Euthanasia, and improving End -of-Life care. *Ezequiel J. Emanuel. J Clin Oncol 2005,23:6456-6458.*

Se pregunta el autor en esta editorial, si es la depresión o el sufrimiento insoportable lo que motiva a solicitar el PAS o la E. Valora muy positivamente el trabajo de van der Lee², que en contra de su hipótesis inicial, la depresión era cuatro veces más frecuente en los pacientes que solicitaban E. Pero igual que se ha avanzado en el control del dolor en los últimos 15 años, parece que la implementación de los cuidados paliativos también habría de dirigirse a mayores habilidades en el manejo del estrés y de la depresión, y un tratamiento enérgico. Hace un símil, que me parece muy claro: Aunque

² **Euthanasia and Depression: A prospective Cohort Study Among Terminally ill Cancer Patients.** Marije van der Lee, Johanna G. van der Bom, Nikkie B. Swarte, A. Peter M. Heintz, Alexander de Graeff and van den Bout. *J Clin Oncol 2005, 23:6607-6612*

la tristeza y a veces la depresión es un mecanismo adaptativo ante una amenaza vital, por el mismo modo la hipotensión arterial es lógica ante una hemorragia digestiva y no por ello no se deja de tratar con sueroterapia y drogas vasoactivas.

f. Conceptos.

Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Lars Johan Materstvedt, David Clark, John Ellershaw, Reidun Førde, Anne-Marie Boeck Gravgaard, H Christof Müller-Busch, Josep Porta i Sales and Charles-Henri Rapin. Palliat Med 2003; 17; 97-101.*

Tras una introducción que justificó la constitución del grupo de trabajo de Ética de la EAPC y una descripción de la situación actual de la despenalización de la E y PAS en algunos países del mundo, pasan a describir las definiciones de consenso sobre Cuidados paliativos (La de la OMS de 2002), y hacen hincapié en qué no debe ser confundido con E y PAS: Retirada de tratamiento fútil, mantenimiento de tratamiento fútil o sedación Terminal.

Explicitan que la E es un acto voluntario con el consentimiento del paciente, lo que quiere decir que toda muerte provocada a un enfermo no voluntaria (persona no capacitada) o involuntaria (en contra del deseo del paciente) se debe llamar: Asesinato.

Se deben abandonar los términos de voluntaria y pasiva, para denominar la E, puesto que esta es por definición siempre activa y voluntaria.

E=EUTANASIA es el acto de matar a petición del paciente, y se define como provocar la muerte intencionadamente por un médico mediante la administración de fármacos ante la solicitud voluntaria de un paciente competente..

PAS= Physician-assisted suicide es definido como La ayuda intencionada de un médico a una persona competente que de manera voluntaria le solicita suicidarse, proporcionándole medicación para que él mismo se la administre.

Los puntos clave que reflejan el posicionamiento del grupo de trabajo de Ética, los recojo en Anexo I, al final de este documento.

Euthanasia in Palliative Care Journals. *Maaïke A. Hermsen, MA and Henk A.M.J. ten Have. J Pain Symptom Manage 2002; 23:517–525.*

En este estudio se analizan los aspectos morales de la E que se discute entre los profesionales de cuidados paliativos en las revistas específicas de cuidados paliativos.

En primer lugar los autores identifican qué aspectos sobre la E se analizan en las diferentes revistas y su actitud hacia esta práctica.

En segundo lugar examinan la naturaleza y frecuencia de varias descripciones de E en los artículos de cuidados paliativos. La utilización de los términos de E parece consistente con la distinción clásica de activa y pasiva, voluntaria e involuntaria.

En tercer lugar describen varios argumentos tanto a favor como en contra de que la E en el contexto de los cuidados paliativos.

La mayoría de los artículos examinados no considera la E como un acto legítimamente ético en el contexto de los cuidados paliativos.

Futuros estudios serán necesarios para clarificar la situación de la E en el contexto de los cuidados paliativos. ¿Hay un papel para la E cuando todavía no están desarrollados completamente los cuidados paliativos? Se preguntan los investigadores.

Palliative Sedation as Part of a Continuum of Palliative Care. *Mark F. Carr and G. Jervey Mohr. Journal of Palliative Medicine. Vol.11, N° 1, 2008, 76-85*

Según los autores tres aspectos parecen animar a los que avocan por una tolerancia amplia a la muerte asistida por el médico. El primero es el supuesto fracaso de los cuidados paliativos en los casos extremos. Los autores manifiestamente están en contra de que al final los cuidados paliativos supongan un fracaso. Cuando la sedación paliativa se entiende como parte del proceso de la atención paliativa, entonces el argumento anterior no tiene sentido. El segundo, se centra en ayudar al paciente a mantener el sentido del control en sus días y horas finales. Desde la práctica de una buena atención integral paliativa, reforzando los puntos de control de los enfermos, síntomas, lugar, decisiones,..., no se apelaría con mayor fuerza desde la muerte asistida que una sedación ante un síntoma refractario. El tercer argumento esgrimido es que la sedación paliativa es un eufemismo para la muerte asistida. Obviamente es fácil rebatir

este aspecto con los principios con los que nos movemos los profesionales que trabajamos en cuidados paliativos, los ya sabidos: Intención-proceso y resultado.

Exploring the Option of Voluntarily Stopping Eating and Drinking within the Context of a Suffering Patient's Request for a Hastened Death. *Judith Schwarz.*
Journal of Palliative Medicine Vol 10, N° 6, 2007, 1288-1295

Existe una dificultad conceptual en distinguir moralidad y legalidad de aquellos actos que aceleran la muerte, tales como el rechazo a tratamientos que prolongan la vida, y otros que también aceleran la muerte y que se etiquetan de suicidio. Recientes estudios³ empíricos sugieren que la mayoría de los pacientes terminales que sufren y que voluntariamente escogen la opción de dejar de comer y beber (DCB) para acelerar su muerte, experimentan una "buena" muerte. SCHWARZ con este artículo explora el estado moral y legal de la decisión de DCB como medio de acelerar la muerte, cuando es escogida voluntariamente por un paciente en situación terminal, competente y con sufrimiento insoportable. La opción de DCB voluntariamente puede ser comparada con otras opciones o prácticas para acelerar la muerte, e intenta dirimir si tal práctica se debería distinguir del suicidio.

g. Normativa

Physician-assisted Death- From Oregon to Washington State. R. Steinbrook. *N Engl J Med* 2008,359; 24:2513-17.

En Noviembre de 2008, los residentes del estado de Washington votaron 58% a 42% para permitir el PAS. Como se inició la ley en Oregón con el Decreto de Muerte con Dignidad, así se basará la de Washington.

En marzo de 2009 habrá dos estados en Estados Unidos que despenalizarán el PAS.

³ Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA: Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 2003;394:359-365.

En Oregón entre 1998 y 2007 los médicos realizaron un total de 541 prescripciones de dosis letal de medicación (secobarbital o pentobarbital) y 341 murieron como resultado de tomar dicha medicación.

La legalización del PAS ha sido seguida con mejoras en la implementación de los cuidados paliativos. Tres años se tardó en Oregon en preparar la legislación para PAS, en Washington cuentan con meses.

Se hace hincapié en que la medicación no debe ser prescrita a un paciente con "sufrimiento por enfermedad psicológica o psiquiátrica" y que si se sospecha previamente ha de ser valorado por la Unidad de Salud Mental. Llama la atención que en 2007 ninguno de los enfermos a los que se le administró la medicación letal, fueran previamente valorados por psiquiatras, cuando en el período de 1998-2006 el 12.6% fueron derivados a psiquiatras.

The House of Lords Select Committee on the Assisted Dying for the Terminally Ill Bill: implications for specialist palliative care. *IG Finlay, VJ Wheatley D, Velindre and C Izdebski. Palliative Medicine 2005; 19: 444-453*

El Proyecto de Ley para la muerte asistida a enfermos terminales propuso legalizar E y PAS para los enfermos terminales en Reino Unido. Un comité de expertos de la cámara de los Loores fue asignado para analizar este proyecto de ley y recientemente se publicó su informe, que se debatiría en el Parlamento el 10 de octubre de 2005. La evidencia escrita y oral remitida al comité representó una serie amplia de puntos de vista sobre la muerte asistida. Gran parte de la evidencia tenía por origen aquellos países que ya han legalizado E o PAS, en relación con las prácticas, procedimientos y garantías. En este artículo de debate se extrae la información que los autores consideran relevantes para los profesionales de cuidados paliativos así como una fuente interesante para el debate público sobre la muerte asistida.

La evidencia que recogen los autores ha llevado a los tres autores a oponerse a este proyecto de ley.

h. Implicaciones

End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *Van der Heide A., Onwuteaka-Philipsen B, Rurup M, Buiting HM, van Delden J, Hanssen-de Wolf J, Janssen et al. N Engl J Med 2007; 356:1957-65*

Introducción. En 2002 una ley en Holanda regulaba el proceso de finalización de la vida por un facultativo ante la solicitud de un paciente con sufrimiento insoportable. En 2005 se desarrolló un seguimiento de eutanasia y PAS, así como de otras prácticas al final de la vida

Metodología. Se enviaron por correo, cuestionarios a los médicos que atendieron 6860 éxitos identificados de los certificados de defunción. La tasa de respuesta fue 77,8%.

Resultados. En 2005, de todas las muertes en Holanda, el 1.7% fueron el resultado de eutanasia y el 0.1% por PAS. Estos porcentajes fueron ligeramente menores que en 2001 (2,6%=Eutanasia, 0,2%=PAS). El 0,4% de todos los fallecimientos resultó de prácticas de finalizar la vida sin solicitud explícita por el paciente. La sedación profunda conjuntamente con prácticas para acelerar la muerte se empleó en el 7,1% en 2005, cuando en 2001 fue del 5,6%. En el 73,9% de todos los casos de E y PAS se utilizaron Relajantes neuromusculares o barbitúricos., mientras que los opioides con tal fin ocuparon el 16,2%. En 2005 se notificaron el 80,2% de todos los casos de E y PAS. Los médicos más frecuentemente notificaban las prácticas al final de la vida, cuando lo consideraban E o PAS, lo cual era dudoso cuando empleaban opioides.

Conclusiones. La ley Holandesa de Eutanasia fue seguida por una ligera disminución de las tasas de E y PAS. La disminución puede ser resultado del incremento de los cuidados de estos enfermos al final de la vida tales como la sedación paliativa.

Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia. *Jean-Jacques Georges, Bregje D Onwuteaka-Philipsen, Gerrit van der Wal Agnes van der Heide and Paul J van der Maas . Palliative Medicine 2005; 19: 578_586*

Los autores hacen hincapié en que puede ser posible que la práctica de unos cuidados paliativos de alta calidad podría prevenir la solicitud de E, sin embargo como apuntan

ellos la evidencia científica al respecto es escasa. El original que presentan forma parte de un estudio nacional sobre decisiones al final de la vida realizado en Holanda. Los datos sobre pacientes oncológicos terminales que murieron después de solicitar la E y que esta tuvo lugar, fueron comparados con aquellos que no solicitaron E. Los resultados de los autores, muestran que la prevalencia y severidad de los síntomas (dolor, malestar general, náuseas) eran más altos en los pacientes que solicitaron E. No se encontraron diferencias en cuanto a tipo de tratamiento y de cuidados entre los dos grupos. Así pues, los resultados sugieren que la práctica de E está principalmente relacionada con el sufrimiento del paciente.

Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Peter L Hudson, Penelope Schofield, Brian Kelly, Rosalie Hudson, Annette Street, Margaret O'Connor, Linda J Kristjanson, Michael Ashby, Sanchia Aranda. Palliative Medicine 2006; 20: 703-710*

4. El Comité de Ética de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) adopta las siguientes conclusiones en relación a E y PAS⁴:

1. Se reconoce que en Europa varias posturas ante la E y el PAS surgen, y se reabre nuevamente el debate.
2. Los estudios existentes sobre actitudes de la población, de los pacientes y de los profesionales sobre E y PAS, pueden esclarecer el debate que se suscita, sin embargo la mayoría de estos estudios adolecen de un rigor metodológico. Se insta a estudios multicéntrico y con mayor nivel de evidencia.
3. Los motivos de solicitud para E y PAS son complejos y multifactoriales e incluyen factores personales, psicológicos, sociales, culturales, económicos y demográficos. Tales solicitudes requieren una atención respetuosa y cuidadosa, junto con una comunicación sensible en el contexto adecuado del paciente al final de la vida.
4. Las solicitudes de E y PAS, con frecuencia se ven distorsionadas por la falta de unos cuidados paliativos previos. Así pues, las solicitudes de E y PAS, deberían ser precedidas por una abordaje integral paliativo específico.
5. La práctica de la E y del PAS, no debería formar parte de la responsabilidad de los equipos de cuidados paliativos.
6. La sedación terminal o paliativa debe ser distinguida de la E. En la sedación terminal la *intención* es mejorar un sufrimiento intolerable, el *proceso* es la administración de un fármaco sedante para el control sintomático y el *resultado* que se persigue es aliviar el distrés. En la E la intención es matar al paciente a través de la administración letal de una droga y el resultado que se persigue es la muerte inmediata. En el contexto de cuidados paliativos la sedación ligera puede ser utilizada terapéuticamente, pero en este caso no se afecta el nivel cognitivo ni la capacidad comunicativa del paciente. La utilización de una sedación profunda (que conlleva a la inconsciencia), a veces resulta necesaria para conseguir un objetivo terapéutico, sin embargo el nivel de sedación ha de ser

⁴ *Palliative Medicine* 2003; **17**: 97 /101

- revisado periódicamente. La nutrición y a hidratación se llevarán a cabo cuando clínicamente estén indicadas.
7. Si la E es legalizada en cualquier sociedad, se pueden producir las siguientes amenazas:
 - a. Ejercer presión sobre personas vulnerables.
 - b. Se puede asistir a frenar el desarrollo de los cuidados paliativos.
 - c. Conflictos entre los requerimientos legales y los valores personales y profesionales de los médicos y otros profesionales sanitarios.
 - d. Posibilidad de apertura a incluir otros grupos subsidiarios de recibir E.
 - e. Incremento en la incidencia de muerte medicalizada no voluntaria.
 - f. El asesinato puede llegar a ser aceptado por la sociedad.
 8. En los sistemas sanitarios los pacientes pueden temer que sus vidas sean prolongadas innecesariamente o ser finalizadas ante un distres insoportable. Como resultado de ello la E o el PAS puede resultar como una opción. Una alternativa es hacer partícipe al paciente en la toma de decisiones a través de habilidades de comunicación, explorando sus deseos y motivos de sufrimiento.
 9. El Comité de Ética anima a la EAPC y a sus miembros a entablar un diálogo abierto con aquellos profesionales sanitarios que promueven la E o el PAS. La comprensión y el respeto hacia diferentes puntos de vista no es lo mismo que aceptar E ni PAS.
 10. La EAPC debería respetar la decisión de E y PAS, pero es importante recalcar la responsabilidad de todas las sociedades para proporcionar los mejores cuidados posibles a los ancianos, a los pacientes en situación terminal y a los ciudadanos más vulnerables. Para poder conseguir estos objetivos es necesario implementar cuidados paliativos en los sistemas sanitarios de todos los países europeos, con una dotación económica adecuada, y apostando por la investigación y formación. El poder llevar a cabo los objetivos anteriores, constituye una de las mejores alternativas a las propuestas de legalización de la E o el PAS.

5. Explorando valores comunes

The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values. *Samia A Hurst and Alex Mauron. Palliative Medicine 2006; 20: 107_ /112*

Los autores comienzan con una introducción donde explican porqué el promover unos cuidados paliativos y avocar por la E o el PAS ha sido visto como posturas opuestas.

Pero en su raíz reflejan aspectos con **valores comunes**:

- a. Ambas posturas se centran en reducir el sufrimiento humano.
- b. Pretenden no reducir el ser humano a la esfera exclusivamente biológica.
- c. Enfatizan la necesidad de hacer partícipe al paciente en la toma de decisiones, esto es, el principio de autonomía.
- d. Ambos posicionamientos reconocen que la muerte en sí mismo, no debería ser considerada como “el peor mal”, y hacen hincapié en que “una buena muerte” es posible.

Explorando los valores éticos comunes, se suscitan desacuerdos de varias clases, que se resumen en preguntas abiertas, que las resumo en la siguiente tabla.

Tabla 2. Preguntas abiertas

Empíricas	¿Los pacientes que solicitan E/PAS	Realmente lo están pidiendo? Están suficientemente informados de las alternativas disponibles? Son capaces de tomar decisiones? Están presionados?
	¿La legalización de E/PAS	Conduciría a la muerte de pacientes en otras circunstancias no contempladas? Se perdería la confianza en el sistema sanitario? Conllevaría su ofrecimiento a los pacientes?
	¿Cuál es la eficacia de los cuidados paliativos	En las mejores circunstancias? En sistemas más precarios?
	¿La legalización de E/PAS implica una actitud más compasiva ante el dolor y el sufrimiento individual?	
Normativa	¿La autodeterminación incluye	El derecho a escoger la muerte asistida? El derecho a matar a demanda del paciente?
	¿Qué peso ocupan los riesgos y los beneficios de legalizar E y PAS?	
	¿Es suficiente el “valor de la vida” para justificar una prohibición de matar, incluso si la persona cuya vida piensa que no merece la pena, desea ser matado?	
	¿Es una buena muerte la que conlleva la aceptación o la elección?	
¿Es la muerte perjudicial en todos los casos?		
Estratégica	¿La legalización de la E/PAS	Dificultaría el desarrollo de los cuidados paliativos? Reduciría la motivación para proporcionar unos buenos cuidados paliativos?