

Miguel Angel Cuervo Pinna

Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia y el suicidio médicamente

Departamento

Anatomía Patológica, Medicina Legal y
Forense y Toxicología

Director/es

Altisent Trota, Rogelio
Rocafort Gil, Javier

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

Autor

Miguel Angel Cuervo Pinna

Director/es

Altisent Trota, Rogelio
Rocafort Gil, Javier

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

Anatomía Patológica, Medicina Legal y Forense y Toxicología

2012

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE MEDICINA

Tesis doctoral

**ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS
MÉDICOS ANTE LA EUTANASIA Y EL
SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO.**

Miguel Ángel Cuervo Pinna

DIRECTORES

Rogelio Altisent Trota

Javier Rocafort Gil

ZARAGOZA, ABRIL DE 2012

A Asun, mi mujer

AGRADECIMIENTOS

Casi siempre se agradecen las cosas una vez que se ha culminado un proyecto. No sé porqué empecé la redacción de este apartado, al inicio del camino, cuando sólo existía la idea de la presente tesis y Javier Rocafort, me animó a su realización.

Este agradecimiento tiene como *protagonistas a mi mujer, Asun, y a mis hijos (Mangel y Ale), pues aunque sea un tópico, todo el tiempo que le he dedicado a su elaboración, se lo he robado a ellos, y su comprensión la ha hecho posible.*

A mi hermana (Emma) y a mi madre (Amalia), que con tanto cariño cuidan de mi padre, seguro que él, si entendiera el trabajo que se presenta, estaría orgulloso de su hijo pequeño.

A Marisa Rubio, quien sin su ayuda no habría sabido plasmar la investigación cualitativa, parte esencial de la presente tesis

A mi cuñado, Manolo, quien me asesoró en la faceta de la jurisprudencia relacionada con la Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido.

A mis directores de tesis, Rogelio y Javier, quienes confiaron desde el principio en que podía llevar a buen puerto esta labor, y a pesar de lo "agobiante que soy" me han conducido y reconducido, en más de una ocasión.

A Mati, quien sin su disponibilidad no hubiera podido desempolvar gran parte de los trabajos referenciados.

A todos los miembros del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, y a Emilio, quien tuvo la idea de concebir de un modo diferente la atención al paciente en fase terminal y a su familia .

A José M^a, a Rafa, y a todo mi equipo de Badajoz, a quienes he podido desatender en algunos momentos, por llevar a cabo esta tesis.

A mis maestros, quienes me transmitieron la ilusión por esta faceta de la Medicina y me facilitaron las primeras herramientas. A Jaime, Álvaro, Carlos, Eduardo..., y a todos los compañeros a quienes llamé a la puerta de sus sabios consejos, y que me ofrecieron en todo momento.

Al grupo de "Atención Médica al Final de la vida" de la Organización Médica Colegial, que amén de tener un papel primordial como grupo de expertos, me han estimulado en todo momento.

A Silvia, quien me animaba y ayudaba navegando en todo tipo de bases de datos.

A todos los pacientes y sus familiares que he tenido el privilegio de atender en estos años, y el orgullo de acompañarlos al final de la vida.

A todos los profesionales, que son muchos, y que sienten la necesidad de aprender día a día cómo paliar el sufrimiento de nuestros queridos enfermos con patología terminal.

APARTADO	Pág.
ABREVIATURAS, TABLAS Y FIGURAS	10
1. INTRODUCCIÓN	15
1. Estado Actual del conocimiento	15
1.1. Conceptos generales:	15
1.1.1. Definiciones de Eutanasia (E) y Suicidio Médicamente Asistido (SMA) .	15
1.1.2. Términos Relacionados	16
1.1.3. Definiciones de Actitud y opinión	21
2. Regulación sobre Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido en España	23
3. Regulación sobre Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido a nivel mundial antes y después del año 2002.	26
4. Opiniones de los pacientes ante la Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido.	32
5. Opiniones de los familiares de pacientes que solicitan Eutanasia o Suicidio Médicamente Asistido.	33
6. Actitudes y opiniones de los médicos ante la Eutanasia o Suicidio Médicamente Asistido.	34
7. Diferencias entre Sedación y Eutanasia	36

8. Cuidados Paliativos.	38
9. Relación entre Cuidados Paliativos y Eutanasia o Suicidio Medicamente Asistido	40
10. Los métodos de investigación utilizados en la literatura sobre Eutanasia y Suicidio Medicamente Asistido:	41
10.1.1. Revisión sistemática	41
10.1.1.1. Concepto.	41
10.1.1.2. Necesidad, ventajas y limitaciones	41
10.1.1.3. Extracción y análisis de los datos	43
10.1.2. Investigación Cualitativa	46
10.1.2.1. Concepto y metodología.	46
10.1.2.2. El grupo focal.	49
10.1.3. Bibliometría	52
2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS	56
2.1. JUSTIFICACIÓN	56
2.2. OBJETIVOS	58
GENERAL.	

ESPECÍFICOS.	
3. MÉTODO.	58
3.1. REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LA LITERATURA. FUENTES BIBLIOGRÁFICAS Y SELECCIÓN DE ARTÍCULOS.	58
3.1.1. Creación de un grupo nominal de expertos.	58
3.1.2. Selección de las fuentes de información.	58
3.1.3. Selección de los criterios y límites de búsqueda.	64
3.1.4. Búsqueda inicial electrónica en las bases de datos bibliográficas.	64
3.1.5. Selección de artículos susceptible de análisis.	65
3.1.6. Proceso de filtrado y selección de artículos desde las bases de datos.	66
3.1.7. Incorporación de las sugerencias de expertos.	67
3.2. LOCALIZACIÓN DEL TEXTO COMPLETO DE LOS ARTÍCULOS Y CLASIFICACIÓN DE LA INFORMACIÓN.	68
3.3. ANÁLISIS BIBLIOMÉTRICO.	68
3.4. INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: GRUPOS FOCALES (DE DISCUSIÓN)	70
3.4.1. Diseño y planificación de la Investigación.	70
3.4.2. Elaboración de preguntas clave.	70
3.4.3. Elaboración del guión operativo.	71
3.4.4. Ubicación física y medios para el desarrollo de las reuniones.	73
3.4.5. Metodología del análisis de la información.	73

3.4.6. Utilización de ATLAS/ti.	73
4. RESULTADOS.	75
4.1. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.	75
4.2. INDICADORES BIBLIOMÉTRICOS	77
4.2.1. Número total de artículos.	77
4.2.2. Número total de páginas.	102
4.2.3. Índice de coautoría.	102
4.2.4. Distribución geográfica.	103
4.2.5. Distribución por fechas.	104
4.2.6. Clasificación de primeros autores.	105
4.2.7. Clasificación de revistas.	105
4.2.8. Clasificación de las publicaciones por secciones.	107
4.2.9. Temática de los artículos seleccionados.	107
4.2.10. Artículos centrados en metodología cualitativa.	108
4.2.11. Población participante en los artículos de metodología cualitativa.	114
4.2.13. Técnicas cualitativas empleadas en la literatura cualitativa.	114
4.3. RESULTADOS:GRUPOS FOCALES.	116
5. DISCUSIÓN	119
5.1. BIBLIOMETRÍA.	119
5.2. LOS CONCEPTOS RELACIONADOS CON LA EUTANASIA Y EL	124

SUICIDIO ASISTIDO PRECISAN MAYOR ACLARACIÓN.	
5.3. MOTIVOS DE LOS PACIENTES PARA SOLICITAR E O SMA.	135
5.4. ACTITUDES Y OPINIONES DE LA POBLACIÓN.	141
5.5. OPINIONES DE LOS FAMILIARES.	143
5.6. ACTITUDES Y OPINIONES DE OTROS PROFESIONALES ANTE E O SMA.	147
5.7. ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS.	150
5.8. SEDACIÓN VERSUS EUTANASIA.	158
5.9. RELACIÓN ENTRE CUIDADOS PALIATIVOS Y EUTANASIA O SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO	161
5.10. LA PENDIENTE RESBALADIZA.	165
5.11. "DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE".	169
5.12. POSICIONAMIENTO ANTE LA EUTANASIA Y SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO.	171
6. CONCLUSIONES	178
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	180
8. ANEXOS	

.

ABREVIATURAS.

Abreviaturas	Significado
AP	Atención Primaria
CFCE	Comisión Federal de Control y de Evaluación
CP	Cuidados Paliativos
DAM	Deseo de adelantar la muerte
DFV	Decisiones al final de la vida
DOUE	Diario Oficial de la Unión Europea
E	Eutanasia
EEUU	Estados Unidos
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
ELD	End Life Decision
ERC	Euthanasia Review Committees
Estud	Estudiantes
et al	y colaboradores
EVA	Eutanasia Voluntaria Activa
Fam	Familia
FI	Factor de Impacto
Fig	Figura
FP	Formación profesional

Ger	Geriatras
M	Médicos
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NGFP	Nuestro Grupo Focal de profesionales
Pac	Pacientes
Pob	Población
RAE	Real Academia Española
RS	Revisión Sistemática
SMA	Suicidio Médicamente Asistido
STC	Sentencia del Tribunal Constitucional
TR	Tasa de respuesta
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos

TABLAS

Tabla 1. Cuestiones que se plantean los médicos ante la Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido.	34
Tabla 2. Puntos de interés.	65
Tabla 3. Referencias bibliográficas.	77-95
Tabla 4. Posicionamiento ante la Eutanasia/Suicidio Médicamente Asistido.	95-101
Tabla 5. Valores estadísticos de tendencia central y dispersión para el número total de páginas.	102
Tabla 6. Valores estadísticos de tendencia central y dispersión para el índice de coautoría.	102
Tabla 7. Valores estadísticos de tendencia central y dispersión acerca del número de artículos por países.	103
Tabla 8. Factor de impacto.	106
Tabla 9. Artículos con metodología cualitativa.	108-114
Tabla 10. La Pendiente Resbaladiza y la Eutanasia.	165

FIGURAS.

Figura 1. Búsqueda bibliográfica.	76
Figura 2. Índice de coautoría.	103
Figura 3. Distribución geográfica en la producción científica.	104
Figura 4. Distribución de la producción científica por fechas.	104
Figura 5. Clasificación de primeros autores.	105
Figura 6. Revistas referenciadas.	106
Figura 7. Clasificación de artículos por secciones.	107
Figura 8. Temática de artículos seleccionados.	108
Figura 9. Población participante.	114
Figura 10. Técnica cualitativas.	115
Figura11. Mapa Conceptual sobre Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido	117
Figura 12. Posicionamiento ante la Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido.	118
Figura 13. ODDA: 1998-2009.	132

1.INTRODUCCIÓN.

1. Estado Actual del conocimiento.

1.1. Conceptos generales

1.1.1. Definiciones de Eutanasia (E) y Suicidio Médicamente Asistido (SMA).

En 2002, el Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) elabora un documento de “Declaración sobre la E en la SECPAL”¹, consciente de que La E estaba planteando un debate social que, más allá de su dimensión sanitaria, suscitaba interrogantes éticos, jurídicos y políticos. En dicha Declaración se hacía relación al concepto de E como sigue:

“El término E en su sentido etimológico (buena muerte) prácticamente ha dejado de tener uso social. Entendemos que el significado actual del término E se refiere a la *conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico*. Cuando se habla de una ley de E se está hablando de una legislación según la cual no existiría impedimento legal, bajo determinadas condiciones, para esta práctica dentro del ejercicio de la medicina, en contra de lo que ha sido su ética tradicional”.

Asimismo se aconseja retirar el término de E Indirecta (Ver apartado 1.1.1.1).

Igualmente no tendría sentido relacionar la E Involuntaria como su aplicación a un enfermo, sin que éste lo haya solicitado. Ningún código ético ni penal lo acepta y, por lo tanto, no debería ser ni siquiera objeto de discusión.

Suicidio Médicamente Asistido.

“Consiste en la ayuda intencionada de un médico a la realización de un suicidio, ante la demanda de un enfermo competente que no pueda realizarlo por sí mismo debido a limitaciones de carácter físico, proporcionándole la medicación necesaria para que el propio enfermo se la administre”.

Tras una introducción que justificó la constitución del grupo de trabajo de Ética de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y una descripción de la situación actual de la despenalización de la E y SMA en algunos países del mundo, la EAPC pasó a describir las definiciones de consenso sobre CP (La de la OMS de 2002), y

hacen hincapié en que no debe ser confundido con E y SMA con la retirada de tratamiento fútil, mantenimiento de tratamiento fútil o sedación Terminal².

El SMA, según la EAPC, 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".

1.1.2. Términos relacionados.

La Organización Médica colegial de España (grupo de trabajo "atención médica al final de la vida"). lleva a considerar como trascendentes los conceptos que en "*Atención Médica al Final de la Vida*" se pueden manejar³.

Parece conveniente que exista un lenguaje común que asigne a las palabras un significado preciso para ayudar a los médicos en su práctica profesional. Esta unidad formal del lenguaje también derivará en beneficio para todos ya que la sociedad recibirá ideas y conceptos con las mismas palabras.

En definitiva, este documento pretende ser una ayuda que, aportando claridad y uniformidad a los conceptos, facilite la deliberación ética y la comunicación en esta fase particularmente delicada de la vida.

ASPECTOS ÉTICOS

Eutanasia.

Se entiende que el concepto de E debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de esta.

Aunque etimológicamente signifique "buena muerte", actualmente es un término circunscrito a la anterior definición.

Eutanasia Pasiva.

Se ha definido como la interrupción o no inicio de medidas terapéuticas inútiles o innecesarias en un enfermo que se encuentre en situación de enfermedad terminal.

Para evitar confusiones, este término no debería utilizarse, ya que estas actuaciones no constituyen ninguna forma de E y deben considerarse como parte de la buena práctica médica.

Eutanasia Indirecta.

Aconsejamos retirar el término, ya que está mejor definido por el principio del *doble efecto*. Se entiende por *doble efecto* el principio ético por el cual se permite un determinado tratamiento que puede tener un efecto beneficioso y otro perjudicial, siempre y cuando este último no haya sido buscado de forma intencionada por el médico y el resultado final sea beneficioso o neutro para el enfermo.

Eutanasia Involuntaria.

Sería aquella que se aplica a un enfermo sin que éste lo haya solicitado. Ningún código ético ni penal lo acepta y, por lo tanto, no debería ser ni siquiera objeto de discusión.

Suicidio Médicamente Asistido.

Consiste en la ayuda intencionada de un médico a la realización de un suicidio, ante la demanda de un enfermo competente que no pueda realizarlo por sí mismo debido a limitaciones de carácter físico, proporcionándole la medicación necesaria para que el propio enfermo se la administre.

Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

Con este concepto se suele hacer referencia a la retirada o no instauración de un tratamiento porque, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, el mal pronóstico del paciente lo convierte en algo innecesario que sólo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica que carece de expectativas razonables de mejoría.

Parece que dicho término es confuso y debe evitarse ya que no se trata en absoluto de ninguna limitación de tratamientos sino de una reorientación en los objetivos.

Obstinación Terapéutica.

Consiste en la aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivo de alargar innecesariamente la vida. Estas medidas pueden llamarse también tratamientos inútiles o fútiles.

La aplicación por parte del médico de estos tratamientos, generalmente con objetivos curativos, son una mala práctica médica y una falta deontológica.

Las causas de obstinación pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación, la demanda del enfermo y familia, o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica.

Entre sus consecuencias, se puede destacar la frustración de los profesionales y de los enfermos y sus familiares, además de la ineficiencia debida al uso inadecuado de recursos. Es preferible evitar el término “*encarnizamiento*” porque presupone una cierta intencionalidad negativa por parte de quien lo efectúa.

Abandono.

Se trata de la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia. Entre sus motivos destacan la falsa idea de que “ya no hay nada que hacer” y una formación insuficiente en cuidados paliativos, así como el miedo o sensación de fracaso del profesional.

Es el otro extremo de la obstinación y constituye, igualmente, una falta deontológica y una mala práctica médica.

Probablemente muchas de las demandas de E son realmente deseos anticipados de morir, que pueden tener su origen en un mayor o menor abandono por parte de quienes deberían atenderle profesional y humanamente.

“Buena Práctica” Médica.

En la atención al final de la vida, se puede considerar buena práctica médica aquella dirigida a conseguir unos objetivos adecuados, basados en la promoción de la dignidad y calidad de vida del enfermo.

Los medios para ello comprenden la atención integral al enfermo y familiares, el óptimo control de los síntomas, el soporte emocional y una adecuada comunicación. Todos estos principios constituyen la esencia de los cuidados paliativos.

La buena práctica médica incluye así mismo la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el abandono, el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida.

Morir con dignidad.

Dado que la muerte ocurre en un solo instante, “morir dignamente” supone vivir dignamente hasta el último momento.

Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial.

Comúnmente se asocia el hecho de morir con dignidad cuando no existe dolor ni otros síntomas relevantes. Pero hay que tener en cuenta otros factores igualmente importantes, como la presencia de sus seres queridos y en un entorno amable.

El término “muerte digna”, muy utilizado últimamente, parece confuso porque hace referencia a un instante y el morir es un proceso.

AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Consentimiento Informado.

La propia Ley lo define como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”⁴.

La autonomía es un derecho de los enfermos que el médico debe respetar. Evitar el paternalismo tradicional no debe conducir al abandono del paciente en la toma de decisiones, que ha de realizarse en el contexto de una relación clínica cooperativa.

No debemos olvidar que el derecho del enfermo a recibir información clara y comprensible de su situación, tiene excepciones, como por ejemplo, cuando el enfermo tácitamente no quiere ejercer este derecho a ser informado o cuando el médico, dadas las circunstancias personales de este paciente, considera que le puede hacer más daño que beneficio. No tener en cuenta estos aspectos puede conducir a la “*obstinación informativa*” altamente indeseable.

Documento de instrucciones previas.

Según la antedicha Ley, es el documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y los tratamientos y, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, con el objeto de que esta se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente.

Este documento no excluye la comunicación continua y adecuada del médico con su enfermo para tener en cuenta sus valores en las distintas fases de su enfermedad.

Esta Ley ha sido desarrollada en todas las Comunidades Autónomas con distintas denominaciones como, por ejemplo, voluntad vital anticipada o manifestación

anticipada de voluntad, aunque popularmente se conoce con el nombre de “testamento vital”. Este término es especialmente inadecuado ya que la palabra “testamento” hace referencia expresa a los deseos de la persona para después de su muerte, que no es el caso que se analiza en este documento.

SITUACIONES CLÍNICAS

Enfermedad Incurable Avanzada.

Enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo terapéutico.

Enfermedad o situación terminal.

Enfermedad incurable, avanzada e irreversible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses.

Situación de Agonía.

La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

Síntoma Refractario.

Aquél que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la disminución de la conciencia.

Sedación Paliativa.

En este contexto, se trata de la disminución deliberada de la conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios.

Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, hablamos de sedación en la agonía.

Cuidados paliativos (Ver 1.9).

Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la promoción de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor, y otros síntomas físicos y psicosociales.

1.1.3. Definiciones de Actitud y Opinión (RAE).

Actitud.

La actitud es la forma de actuar de una persona, el comportamiento que emplea un individuo para hacer las cosas. En este sentido, puede considerarse como cierta forma de motivación social de carácter, por tanto, secundario, frente a la motivación biológica, de tipo primario que impulsa y orienta la acción hacia determinados objetivos y metas. Eiser⁵ define la actitud de la siguiente forma: "predisposición aprendida a responder de un modo consistente a un objeto social".

En Psicología Social, las actitudes constituyen valiosos elementos para la predicción de conductas. Para Rodríguez A⁶ la actitud se refiere a un sentimiento a favor o en contra de un objeto social, el cual puede ser una persona, un hecho social, o cualquier producto de la actividad humana.

Basándose en diversas definiciones de actitudes, Rodríguez A⁶ definió la actitud como una organización duradera de creencias y cogniciones en general, dotada de una carga afectiva a favor o en contra de un objeto definido, que predispone a una acción coherente con las cogniciones y afectos relativos a dicho objeto. Las actitudes son consideradas variables intercurrentes, al no ser observables directamente pero sujetas a inferencias observables.

Opinión.

a. RAE: Del lat. *opiniō*, *-ōnis*).

" Dictamen o juicio que se forma de algo cuestionable".

" Fama o concepto en que se tiene a alguien o algo".

En la enciclopedia libre del conocimiento (Wikipedia) el término opinión tiene diferentes significados y diversos usos según ciertos contextos:

- Opinión (Filosofía): Grado de posesión de la verdad respecto de un conocimiento que se afirma como verdadero sin tener garantía de su validez. Se contrapone a la certeza como posesión plena de la verdad que se afirma sin sombra de duda acerca de su validez.
- Opinión (Periodismo): La opinión es un género periodístico que se caracteriza por la exposición y argumentación del pensamiento de un personaje o medio de comunicación reconocido acerca de un tema.
- Opinión: Concepto valorativo que se tiene respecto a alguien, generalmente relativo a su fama.
- Opinión: Estado de creencia común que tiene una colectividad respecto a determinado asunto. Su validez lógica como verdad no se fundamenta en el grado de conocimiento sino en la participación como miembro del grupo social.
- Opinión pública: Estado de creencia que se atribuye a una determinada sociedad en su conjunto.
- Estado de opinión: Situación que se da en una colectividad o grupo en un momento dado con respecto al estudio o tratamiento de un argumento determinado.

2. Regulación sobre Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido en España.

La inducción y cooperación al suicidio y la E están tipificados en el art. 143 del Código Penal (aprobado por Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre –BOE núm. 281, de 24 de noviembre).

Artículo 143.

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

INDUCCION AL SUICIDIO.

(Penal) En nuestro ordenamiento jurídico, a diferencia, por ejemplo, del derecho alemán, se encuentran penalizada de forma expresa la participación de terceros en el acto de quitarse la vida voluntariamente una persona responsable, es decir, alguien capaz de comprender la naturaleza y sentido de su decisión. Esta tipificación expresa de las formas de participación en hecho ajeno deriva de la exigencia del principio de accesoriedad limitada puesto que el suicidio no es una conducta típica y antijurídica.

Como manifiesta el Tribunal Constitucional (STC 11/1991) el suicidio es una simple manifestación del principio de libertad y, por tanto, toda restricción debe ser proporcionada. No existe obligación constitucional de castigar estas conductas, pero tampoco será inconstitucional prohibir determinadas intervenciones de terceros en un suicidio en aras de proteger la vida humana.

En cuanto a la naturaleza jurídica del suicidio: para parte de la doctrina es una condición objetiva de punibilidad, de manera que estos comportamientos sólo pueden castigarse si se produce la muerte del suicida, pero la opinión mayoritaria, en cambio, entiende que la muerte es el resultado típico, por lo que es posible castigar las formas de ejecución imperfecta. En cualquier caso, para evitar incoherencias con el tratamiento de la participación en el homicidio, la punición de la intervención en el suicidio exige como mínimo el inicio de la ejecución del suicidio propiamente dicho. La inducción al suicidio, que conforme al art. 143.1^{7,8,9} conlleva una pena de cuatro a diez años de prisión, consiste en provocar la resolución y realización de un suicidio mediante un influjo psíquico directo[N1]¹

EUTANASIA

El ordenamiento jurídico-penal español establece que excepcionalmente la causación de la muerte en contextos eutanásicos, concretamente causar o cooperar activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, debe ser castigada con la pena inferior en uno o dos grados para las señaladas a las mismas conductas en casos de suicidio en sentido estricto, circunscribiéndose a la producción de la muerte a petición (expresa, seria e inequívoca) del enfermo cuando padezca una enfermedad grave que le producirá necesariamente la muerte o graves padecimientos, tanto físicos como psicológicos, permanentes y difíciles de soportar.

Queda fuera del tipo tanto la E indirecta -la aplicación de medicamentos analgésicos que proporcionan alivio al enfermo pero que tienen, como efecto secundario, la anticipación del momento de la muerte- como la E pasiva -la no iniciación o la interrupción de un tratamiento del que depende la vida del enfermo-.

LEGISLACIÓN

art.143.4 de LO 10/1995 de 23 noviembre 1995. Código Penal

¹ [N1].- STS, Sala 2ª, de 23 de noviembre de 1994, se admite como suicidio la muerte de un esquizofrénico crónico.

art.11 de Ley 41/2002 de 14 noviembre 2002. Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

art.8 de Ley 21/2000 de 29 diciembre 2000. Derechos de información concerniente a la salud y autonomía del paciente, y a documentación clínica, C.A. Cataluña

JURISPRUDENCIA

STC Pleno de 17 enero 1991 (J1991/383)

3. Regulación sobre Eutanasia y Suicidio médicamente asistido a nivel mundial antes y después del año 2002.

La situación legal de los distintos países de Europa, Oregón, Washington, Australia y recientemente Washington, con respecto a la E y SA se recogen en Anexo1 (Tabla 1).

3.1. Situación legal en Holanda.

Holanda aprobó en el año 2001 la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, que entró en vigor el 1 de abril de 2002¹⁰. La ley considera E toda intervención directa y eficaz del médico para causar la muerte del paciente que sufre una enfermedad irreversible o que se encuentra en fase terminal y con padecimiento insoportable, a petición expresa de éste. En el artículo 2 de la ley se establece una serie de requisitos de diligencia que si se cumplen, no hacen punible la práctica de la E. Son los siguientes:

- Que la persona objeto de la E o auxilio al suicidio sea residente en Holanda.
- Que el médico esté convencido de que la petición es voluntaria, está bien meditada y expresa los deseos del enfermo, o sea, que es plenamente capaz y se ha reiterado en su voluntad. Esta puede haber sido manifestada en un documento de voluntades anticipadas.
- Que se constate un padecimiento insoportable y sin esperanzas de mejora.
- Que se haya informado al paciente de su situación y de las perspectivas de futuro.
- Que se haya consultado a otro facultativo y que éste haya corroborado el cumplimiento de los requisitos. En caso de sufrimiento psicológico se tienen que consultar dos médicos. Los médicos consultores tienen que ver al enfermo y elaborar un informe por escrito sobre la situación.
- Que la realización de la E o auxilio al suicidio se haga con el máximo cuidado y profesionalidad.

Se excluyen del concepto de E:

- La conducta activa para causar la muerte de enfermos comatosos y recién nacidos, ya que no pueden expresar su voluntad de morir.

—La administración de una medicación analgésica para evitar o mitigar el padecimiento, pese a que este acelere la muerte.

—La supresión o el no inicio de tratamientos que no tienen una finalidad terapéutica sino solo paliativa. Siempre y cuando se cumplan los requisitos anteriores, el médico podrá atender la petición de morir de:

—Mayores de 18 años plenamente conscientes o que hayan expresado voluntades anticipadas.

—Menores entre 16 y 18 años plenamente conscientes o con voluntades anticipadas si los padres o tutores han participado en el proceso de decisión.

—Menores entre 12 y 16 años, con madurez suficiente, si los padres o tutores están de acuerdo con la decisión del menor.

También se modifica la ley de disposición de cadáveres en el artículo 7:

Si la muerte de una persona se ha producido por la aplicación de técnicas destinadas a poner fin a la vida a petición propia o al auxilio al suicidio, el médico no expedirá certificado de defunción, sino que informará inmediatamente al forense municipal y le enviará informe.

El médico forense –si se dan los requisitos– lo comunicará a la Comisión Regional de Comprobación. Si no se cumplen los requisitos lo comunicará al Ministerio Fiscal para, si procede, aplicar el Código Penal.

Esta Comisión Regional tal y como establece el artículo 3 de la Ley de comprobación de la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, está integrada por un jurista, un médico y un experto en ética, nombrados por los Ministerios de Sanidad y de Justicia por un periodo de seis años. Las funciones de la Comisión son:

—Valorar el cumplimiento de los requisitos en cada supuesto en que se haya practicado la E o se haya ayudado al suicidio.

—Pedir información complementaria al médico.

—Emitir en un plazo de seis semanas, un dictamen aprobado por mayoría simple de los miembros de la Comisión que están obligados a votar. Este dictamen se trasladará al médico y simultáneamente al fiscal en caso de incumplimiento de los requisitos.

La Comisión tiene un registro de casos e informa anualmente a los Ministerios de Justicia y Sanidad.

Así pues, en Holanda se mantiene penalizados como crimen la E y el auxilio al suicidio a excepción de los casos en que se cumplan los requisitos que se han establecido legalmente para poder practicarlos^{11, 12}.

3.2. Situación Legal en Bélgica.

Bélgica aprobó el 28 de mayo de 2002 una ley relativa a la E que entró en vigor el 20 de septiembre del mismo año. En este caso, a diferencia de la legislación holandesa, de la del estado de Oregón y de la de Suiza, se despenaliza la E pero no se menciona el SMA. La razón de este hecho es que, a diferencia de Holanda u otros muchos países europeos en que los códigos penales castigan el auxilio al suicidio a todos los efectos, el Código Penal belga no lo castiga y por este motivo no se incluyó en la ley despenalizadora. Una conducta no típica, ni punible no es preciso que sea recogida en una despenalización¹¹.

Esto podría querer decir que la actuación de una persona que presta auxilio al suicidio en un contexto eutanásico (padecimiento insoportable, enfermedad irreversible o terminal a precisión propia) no podría ser castigada por la justicia.

Los requisitos que la ley belga establece para la E son:

- Que el paciente sea mayor de edad o menor emancipado, capaz y consciente de su petición.
- Que la petición sea voluntaria, reiterada sin pretensiones exteriores, pudiendo haberla manifestado en un documento de voluntades anticipadas que tenga una vigencia inferior a cinco años. La posibilidad de solicitar la E mediante un documento de voluntades anticipadas está regulado por un decreto de 2 de abril de 2003.
- Que haya padecimiento físico o psíquico constante e insuperable ocasionado por una condición patológica grave e incurable.

El médico tiene que:

- Informar al paciente sobre la existencia de CP.
- Reiterar el diálogo en los plazos de tiempo razonables.
- Consultar a otro médico independiente que tiene que visitar el paciente y redactar un informe que esté de acuerdo con las primeras valoraciones.
- Recopilar información del equipo cuidador si es que existe.
- Procurar que el enfermo consulte con otras personas de su entorno.

—Dejar pasar un mes entre la petición y la realización de la E.

Después de practicada la E, el médico tiene cuatro días para enviar a la Comisión Federal de Control y de Evaluación (CFCE) la documentación completa que establece la Ley.

La CFCE está formada por ocho médicos: cuatro de los cuales deben ser profesores universitarios, cuatro profesores universitarios de derecho y cuatro personas que provengan del entorno de pacientes que sufran enfermedades incurables.

El primer informe de la CFCE recoge 259 casos de E desde el 23 de septiembre de 2002 hasta el 31 de diciembre de 2003, o sea, 17 casos de media por mes y en ninguno de ellos hubo revisión por incumplimiento de los requisitos legalmente establecidos. Los 259 casos fueron declarados por 143 médicos diferentes. Durante el año 2004 se declararon 347 casos, o sea, 29 casos por mes.

En Bélgica, paralelamente a la aprobación de la ley relativa a la E, se introdujo la legislación sobre CP que establece que todos los belgas deben tener acceso a este tipo de asistencia en condiciones adecuadas. El informe de la CFCE señala que en 101 casos de los 259 declarados se hicieron consultas a los equipos de CP.

3.3 Situación Legal en Suiza.

En Suiza la E continúa penalizada, pero no así el auxilio al suicidio, aunque a diferencia de Holanda y Oregón no necesariamente tiene que contar con la asistencia del médico. Ésta sólo se exigirá en el caso de que sea necesaria para asegurar el control correcto de la prescripción, y no porque se considere que la ayuda al suicidio sea una función de la medicina.

En todo caso, un requisito ineludible del auxilio al suicidio en Suiza es que detrás de la actuación de quien ayuda no haya ninguna motivación egoísta ni de tipo personal o económico. Si esto se llegase a acreditar, el responsable sería perseguido penalmente, de acuerdo con el artículo 115 del Código Penal.

Suiza cuenta con tres organizaciones voluntarias que dan apoyo a las personas que solicitan la ayuda al suicidio: EXIT, que actúa en los cantones de habla germánica e italiana; AMD, en los cantones franceses; y DIGNITAS, para las personas extranjeras que vayan a Suiza para recibir ayuda al suicidio. EXIT ha pasado de asistir 30 casos en el año 1993 a un centenar actualmente; DIGNITAS declaró tres casos el año 2000, 37 en 2001, 52 en 2002 y 91 en 2003.

3.4. Situación Legal en Estados Unidos.

En Estados Unidos se realizan campañas en diferentes estados para impulsar la despenalización del SMA.

3.4.1. Estado de Oregón.

En el Estado de Oregón, en 1994 se aprobó, con el 51% de los votos, la *Oregon Death with Dignity Act* (ODDA), que legaliza esta práctica¹³.

En 1995 fue declarada inconstitucional, pero en el año 1997 se aprobó nuevamente, esta vez con el 60% de votos.

La ley no habla en ningún momento de “SMA”, sino de “morir con dignidad”.

La ODDA permite la asistencia médica al suicidio siempre y cuando se cumplan determinados requisitos:

- Debe ser un paciente terminal con una expectativa de vida inferior a seis meses.
- Debe ser mayor de 18 años, plenamente capaz y no presentar síntomas de depresión.
- Que haya formulado dos peticiones de asistencia al suicidio con un intervalo mínimo de dos semanas, por escrito y en presencia de dos testigos, uno de los cuales no debe tener relación con él.
- Dos médicos (el que le atiende y un consultor) deben informar por escrito de las condiciones del paciente y tienen que descartar que la petición sea debida a un estado depresivo.
- Los médicos pueden recetar, pero no administrar, dosis letales de drogas para producir una muerte rápida. El paciente debe ser capaz de tomarlo él mismo.
- Los médicos no tienen que estar necesariamente presentes en el acto del suicidio.
- El médico tiene que presentar un informe.

3.4.2. Estado de Washington¹⁴.

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

En marzo de 2009 había dos estados en EEUU que despenalizaron el SMA.

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 SMA ha sido seguida con mejoras en la implementación de los CP. Tres años se tardó en Oregón en preparar la legislación para SMA, en Washington contaron 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.

3.5. Situación Legal en Australia.

En el territorio del norte de Australia, que tiene como capital la ciudad de Darwin, en mayo de 1995 se legalizó la E mediante "El acta de los enfermos terminales"¹⁵. Estuvo en vigor nueve meses y posteriormente la ley fue declarada ilegal mediante una ley del Senado australiano, aprobada por 38 votos contra 34. Durante el tiempo de vigencia murieron cuatro personas por inyección subcutánea letal.

3.6. Situación legal en otros países de Europa.

En Europa, fuera de los casos mencionados, la E y el SMA continúan penalizados con las mismas penas que el homicidio consentido. Pero en muchos de estos países se produce un debate social sobre la conveniencia o no de cambiar la legislación. Posteriormente en la discusión se analizarán en detalle los casos del Reino Unido, Francia, Alemania y Países Escandinavos.

4. Opiniones de los Pacientes ante la Eutanasia y el Suicidio Médicamente Asistido.

Aunque la E y el SMA, son temas que suscitan debate entre todos los estamentos relacionados con el enfermo: Pacientes, familiares, profesionales sanitarios y no sanitarios, sociedad, medios de comunicación y administraciones, los puntos de vista de los más afectados en el proceso, los enfermos en situación terminal, son raramente explorados¹⁶.

Para poder alcanzar el objetivo de evaluar las actitudes sobre E y SMA, pensamos que se debería profundizar en el distres sintomático que producen tales decisiones y los motivos de solicitud por parte de los pacientes.

La mayoría de los estudios que abordan las actitudes de los pacientes oncológicos terminales se centran en la ideación suicida y los deseos de muerte, o puntos de vista de aquéllos que solicitan asistencia para adelantar la muerte por parte de sus médicos^{17, 18}.

Son escasos los estudios llevados a cabo sobre enfermos terminales de un tamaño muestral importante.^{19,6}

Si para la población general el apoyo a la E se relaciona con temas relacionados con sufrimiento intratable y síntomas de difícil control, los puntos de vista de los pacientes se relacionan más con sus expectativas sobre dolor futuro, sufrimiento emocional y aun más frecuentemente que por mal control sintomático, por la posibilidad de pérdida de la autonomía²⁰.

Uno de los objetivos de esta RS es investigar si la actitud y las opiniones de los pacientes sobre E y SMA se relacionan con las actitudes de los médicos.

5. Opiniones de los familiares de pacientes que solicitan Eutanasia o Suicidio Médicamente Asistido.

La mayoría de los pacientes que fallecen después de la E o SMA han expresado un deseo relacionado con decisiones médicas al final de la vida antes que ellos se encuentren en la situación terminal. En gran parte de los estudios, los familiares de los enfermos²¹ comentan que el motivo de solicitud de adelantar la muerte se fundamentaba en la pérdida de la dignidad, la desesperanza y el hecho de ser una carga para la familia.

Los problemas psicosociales y los factores relacionados con la pérdida de la dignidad han sido descritos tanto por los pacientes, los familiares y los propios médicos, como una razón importante para solicitar la E²². La dignidad es un sentimiento muy personal, y el hecho de relacionarse en la mayoría de los casos con la dependencia de los demás, motiva la percepción de ser una carga para los familiares. Esa pérdida de autonomía contribuye a esa decisión recurrente de que la vida así, no merece la pena ser vivida. La actitud de apoyo emocional conjunto entre familiares y médicos debería centrarse en mitigar ese sufrimiento, y en la mejor orientación hacia la adaptación a las pérdidas.

6. Actitudes y opiniones de los médicos ante la Eutanasia o el Suicidio Médicamente Asistido.

El juramento hipocrático, estrictamente, prohíbe la administración de medicación letal y asistir a alguien en su muerte. Un significativo número de personas, sin embargo, sienten que esta prohibición estricta no debe ser defendida siempre. Éstos son de la opinión, que en algunos casos, la medicina debería ayudar a un paciente a morir pacíficamente, más que a prolongar un sufrimiento insoportable y sin sentido.

Después de que discusiones sobre E han sido llevadas a cabo en Europa y Estados Unidos, durante más de un siglo, la E como comentábamos fue legalizada en dos países, Bélgica y Holanda, en 2002. En el momento actual, también existe posibilidad de no sancionar el SMA, en Suiza, Oregón y Washington.

Todos estos desarrollos han generado una creciente producción científica en relación a las actitudes y opiniones de los médicos ante la E y SMA, por lo que creemos justificada la presente revisión.

Está claro que las actitudes de los médicos europeos hacia la terminación activa intencional de la vida es muy diversa. En la mayoría de los estudios un gran número de médicos se opone a adelantar el proceso de morir y a la legalización de la E y al SMA. Pero una vez más el proceso de generalización es muy complicado.

Siendo conscientes del continuo debate que estas decisiones y actitudes suscitan al final de la vida, nuestro empeño, siendo respetuosos con todas las organizaciones y profesionales, con posturas dispares, es analizar cuestiones, que todavía no se han podido contestar, y que consideramos clave para avanzar en nuestros posicionamientos dentro de la OMC. Uno de los aspectos de interés de esta tesis es intentar analizar las cuestiones que se plantean los médicos y que figuran en la tabla adjunta:

Tabla 2. Cuestiones que se plantean los médicos ante la Eutanasia y Suicidio Medicamente Asistido.

Empíricas	¿Los pacientes que solicitan E/SMA	Realmente lo están pidiendo? Están suficientemente informados de las alternativas disponibles? Son capaces de tomar decisiones? Están presionados?
	¿La legalización de E/SMA	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 CP	En las mejores circunstancias? En sistemas más precarios?
	¿La legalización de E/SMA 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 SMA?	
	¿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/SMA	Dificultaría el desarrollo de los CP? Reduciría la motivación para proporcionar unos buenos CP?

7. Diferencias entre Sedación y Eutanasia

Según Mark et al²³ una serie de aspectos parecen animar a los que avocan por una tolerancia amplia a la muerte asistida por el médico. Los autores hacen hincapié en 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 CP¹, (que comentamos a continuación): Intención, proceso y resultado:

- Sedación Paliativa²⁴: Consiste en la administración deliberada de fármacos a un paciente con enfermedad avanzada o terminal, en la dosis y combinaciones requeridas, con el fin de reducirle la conciencia tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más *síntomas refractarios*, y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.
- Sedación en la Agonía: Administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y *previsiblemente irreversible* de la conciencia, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. (Es una sedación *primaria y continua*, que puede ser superficial o profunda).
- Síntomas refractarios: Son aquellos que no pueden ser adecuadamente controlados a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del paciente.

Uno de los puntos cruciales en el debate ético sobre la sedación es que algunos han equiparado la sedación a la E, lo cual ha generado una gran controversia²⁵.

Porta et al²⁶ mantienen que la distinción entre sedación y E recae esencialmente en los siguientes puntos:

1. *Intencionalidad*: En la sedación el médico prescribe fármacos sedantes con la intención de aliviar el sufrimiento del paciente frente a síntomas determinados. En la E el objetivo es provocar la muerte del paciente para liberarle de sus sufrimientos. La sedación altera la conciencia del paciente buscando un estado de indiferencia frente al sufrimiento o amenaza que supone el síntoma. Cuando la sedación es profunda la vida consciente se pierde. La E elimina la vida física.

2. *Proceso*: Éste es un aspecto esencial, ya que permite diferenciar claramente entre E y sedación. Ambos procesos requieren el consentimiento del paciente.

En la sedación debe existir una indicación clara y contrastada, los fármacos utilizados y las dosis se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el

síntoma, lo cual implica la evaluación de dicho proceso, tanto desde el punto de vista de la indicación como del tratamiento. Este proceso debe quedar registrado en la historia clínica del paciente. En la E se precisan fármacos a dosis y/o combinaciones letales, que garanticen una muerte rápida.

3. *Resultado:* En la sedación, el parámetro de respuesta (de éxito) es el alivio del sufrimiento, lo cual debe y puede contrastarse mediante un sistema evaluativo²⁷. En la E el parámetro de respuesta (de éxito) es la muerte.

8. Los Cuidados Paliativos (CP).

Los CP son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal (Centeno 1999)²⁸. Este tipo de atención procura conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con la mayor dignidad posible, en el hogar o en un entorno adecuado, y rodeados de la gente que les quiere²⁹.

En Palabras de C. Sepúlveda, en representación de la Organización Mundial de la Salud, los CP son “aquellos que mejoran la calidad de vida del paciente y sus familias frente a los problemas asociados a las enfermedades en fase terminal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la identificación precoz, la evaluación impecable y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”³⁰.

Esta definición de CP de la OMS señaló dos aspectos novedosos. En primer lugar, que los CP actuando con la intención de mejorar la calidad de vida también pueden influir positivamente sobre el curso de la enfermedad. Por otra parte, que los CP deben aplicarse desde los estadios más tempranos de la enfermedad, junto con otras terapias cuyo fin es prolongar la vida, como la quimioterapia y la radioterapia, e incluyen aquellos exámenes necesarios para comprender y manejar mejor las complicaciones molestas de la enfermedad.

Más reciente y completa es la definición de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), que los identifica como: “el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Para hacer cuidados paliativos es primordial el control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los CP son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. En cierto sentido hacer CP es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar – lo que cubre las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, bien en casa o en el hospital. Los CP afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final”³¹.

Los CP han demostrado un importante ahorro en el gasto sanitario, que se hace especialmente evidente cuando éstos cuidados son de buena calidad³², y cuando se

promueven desde la administración programas integrales de CP³³, pero más allá del impacto económico, los CP son esenciales por su clara efectividad en el control de los síntomas y del sufrimiento de los pacientes que se encuentran en el final de su vida³⁴.

Por todo ello, las autoridades van identificando a los CP como un derecho esencial para todos los ciudadanos. Así, el Consejo de Europa realizó al respecto varias recomendaciones oficiales para todos los Estados miembros entre 1999 y 2003^{35,36}, y en España los fueron incluidos en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en 2002 y 2006, constituyéndose, desde entonces, en un derecho para todos los ciudadanos españoles^{37,38}.

Sin embargo, y quizás debido a algunas barreras (económicas, formativas, organizativas o administrativas)^{39,40} o a que es una disciplina con tan solo 45 años de existencia en Europa y 25 en España, los CP todavía no están desarrollados por completo^{41,42}, ni son accesibles por igual para todos los ciudadanos.

Adquiere especial relevancia este hecho en el contexto del tema que abordamos, dado que la presencia de sufrimiento, que es un elemento clave en las solicitudes de E y SMA, está relacionada con la falta de desarrollo de los CP.

9. Relación entre Cuidados Paliativos y Eutanasia o Suicidio Médicamente Asistido.

Los CP se han convertido en un punto de interés en muchos países. Desde los años ochenta, las intervenciones paliativas se han ido integrando en los sistemas de salud, y en algunos países se han elevado a una especialidad⁴³. Los CP se han asociado con aspectos morales específicos, al mismo tiempo que las cuestiones al final de la vida han estado presentes en las agendas de los debates morales de la bioética⁴⁴.

Para identificar aspectos morales y en el contexto clínico específico de los CP, varias estrategias de investigación han sido utilizadas destacando los estudios cualitativos (entrevistas, cuestionarios, grupos de discusión...).

Se echan en falta guías de actuación ante cómo han de actuar los profesionales sanitarios ante las solicitudes de adelantar la muerte por parte de los paciente o sus familiares⁴⁵.

La presente tesis persigue ahondar en el análisis cuantitativo y cualitativo de los debates que sobre E y SMA se plasman en las revistas no sólo específicas de CP, sino en la producción científica en general.

10. Los métodos de investigación utilizados en la literatura sobre Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido.

10.1. Revisión Sistemática.

10.1.1. Concepto.

El Concepto de RS⁴⁶ (Grupo MBE de Sevilla) es el procedimiento que aplica estrategias científicas para limitar los sesgos en el proceso de recopilación, valoración crítica y síntesis de los estudios relevantes sobre un tema .

Las RS de la literatura científica son estudios pormenorizados, selectivos y críticos que tratan de analizar e integrar la información esencial de los estudios primarios de investigación sobre un problema de salud específico, en una perspectiva de síntesis unitaria de conjunto.

Por su metodología estructurada, explícita, sistemática y multidisciplinar en la recogida de la información, la valoración crítica de los estudios, y la síntesis de los mismos, se diferencian metodológicamente de las revisiones clásicas de la literatura científica sobre un tema, en las que un experto revisa los estudios publicados, decide cuáles son relevantes y resalta sus resultados, sin que se describa habitualmente el proceso seguido hasta llegar a las conclusiones.

Las RS se consideran estudios secundarios, pues su población de estudio la constituyen los propios estudios primarios.

Aunque a veces se utilizan los vocablos RS y metaanálisis indistintamente, el término metaanálisis debe aplicarse únicamente cuando los trabajos incluidos en la revisión a juicio de los investigadores “se pueden combinar razonablemente” efectuando una síntesis estadística cuantitativa de sus resultados para obtener una estimación combinada de los efectos descritos en los estudios individuales. Por tanto, la RS constituye un proceso de investigación más amplio, que va desde la formulación del objetivo hasta la interpretación de los resultados, incluyendo la fase de análisis estadístico cuando haya sido posible la agregación cuantitativa de los datos.

10.1.2. Necesidad, ventajas y limitaciones.

Desde la segunda mitad del siglo XX la información que se publica en más de 25.000 revistas ha experimentado un crecimiento exponencial, que hace muy difícil que los profesionales sanitarios, que trabajan en escenarios y situaciones complejas, puedan reunir la información adecuada en el momento preciso para la toma de decisiones clínicas (la llamada “paradoja de la información”).

Los diferentes aspectos de un tema determinado, clínicos, epidemiológicos, económicos, etc, suelen estar dispersos en múltiples fuentes, por lo que se hace necesario agruparlos en una fuente común con una visión general clara, completa y rigurosa, que además se mantenga actualizada, de forma que podamos aumentar la efectividad en la toma de decisiones.

Los estudios que incluyen las RS pueden haber abordado diferentes poblaciones, con diferentes criterios de selección, diferentes pautas de tratamiento, diferentes medidas de efectos, etc, que limitan la interpretación y generalización de los resultados. Las RS permiten obtener un efecto global y más estable, y además con ellas son posibles los análisis de subgrupos para estimar el beneficio relativo entre distintos elementos de población (según edad, sexo, etc). Durante la fase de análisis puede valorarse la consistencia de los diferentes resultados de los estudios, así como la calidad y el rigor metodológico de los mismos, permitiendo llegar a conclusiones claras que expliquen el porqué de las discrepancias.

Las RS y en particular los metaanálisis, permiten aumentar la precisión en la estimación del efecto, su magnitud promedio y la potencia estadística de un conjunto de estudios que detectan un efecto modesto pero clínicamente relevante; al combinarlos aumenta el tamaño de la muestra y la potencia estadística, evitando así un error beta o de tipo II. Permiten también abordar cuestiones que no se pueden analizar desde los estudios individuales, como el estado global del conocimiento científico en ese campo, descubrir errores, lagunas de información y generar nuevas hipótesis.

La RS están realizadas por un equipo investigador multidisciplinar con experiencia, tras la elaboración de un protocolo de investigación que incluya los antecedentes del tema, los objetivos y las preguntas, la definición de los criterios de búsqueda, las variables de interés, los criterios para seleccionar los trabajos que se van a incluir en la revisión, si se prevé hacer análisis de subgrupos y el método de análisis que se va a utilizar.

10.1.3. Extracción y análisis de los Datos.

La recopilación de la información existente sobre el tema de la RS debe ser exhaustiva y con criterios de selección amplios. La estrategia de búsqueda debe estar claramente descrita. La selección de los estudios se hará con criterios de inclusión y exclusión explícitas, claras y adecuadas. Se debe recoger el procedimiento de análisis de los datos. Para la interpretación se tendrá en cuenta la calidad de los estudios, la robustez de los resultados y si son plausibles dentro del marco de conocimiento en que se encuadran.

Etapas en una RS.

- a. La RS se ha convertido así en un diseño de investigación en sí misma en el que las unidades de estudio, en lugar de pacientes o unidades administrativas, son los trabajos originales que se revisan⁴⁷. Como en cualquier estudio de investigación, su realización requiere seguir un protocolo que debe incluir los siguientes pasos⁴⁸ :
 - Establecimiento de la pregunta que se desea responder y razones para ello: Como en cualquier proceso de investigación, debe establecerse de forma lo más clara y concisa posible la pregunta de investigación que se intenta responder.
 - Cuantificación de los efectos: Los investigadores deberán concretar qué medidas se van a utilizar para medir el efecto de interés, en función del tipo de respuesta a estudiar y el diseño de los estudios revisados.
 - Localización de los estudios de investigación: Se debe realizar una búsqueda exhaustiva, objetiva y reproducible de los trabajos originales sobre el tema, que además de bases de datos electrónicas incluya búsquedas detalladas en las revistas relacionadas y búsquedas manuales de la llamada “literatura gris” (referencias bibliográficas, tesis doctorales, comunicaciones a congresos, informes de instituciones públicas o privadas, trabajos no publicados o publicados en revistas no indexadas, etc). La exhaustividad y el rigor de la búsqueda bibliográfica determinará en gran medida la calidad y validez final del metaanálisis.

- Criterios de inclusión/exclusión de los estudios: Los investigadores deben establecer cuáles de los trabajos recuperados serán incluidos finalmente en el metaanálisis, elaborando una lista de criterios de inclusión y exclusión que deberá ser lo más objetiva posible. Para evitar el denominado sesgo de selección, es importante aplicar dichos criterios rigurosamente a cada estudio, siendo recomendable que esta evaluación sea realizada de forma ciega e independiente por varios evaluadores.
- Entre los criterios de selección utilizados con mayor frecuencia en el metaanálisis están: el tipo de diseño de los trabajos, el tamaño muestral estudiado, la exhaustividad de la información que presentan o la comparabilidad en la definición de los factores de exposición, de las intervenciones y de las respuestas estudiadas. Aunque algunos autores sugieren utilizar la calidad metodológica de los trabajos como un criterio de inclusión, es más aconsejable considerarlo como una variable más a tener en cuenta en la interpretación de los resultados del metaanálisis mediante un análisis de sensibilidad.
- Búsqueda de información y datos relevantes de cada estudio: En cada uno de los artículos originales que se revisan, se debe buscar información de interés referente a las características de los estudios (diseño, criterios de inclusión/exclusión o de selección de casos y controles, periodo de selección, periodo de seguimiento, aleatorización, tipo de intervención, etc.), a las características de la población de estudio, a su calidad metodológica (incluyendo los métodos de análisis estadístico utilizados) y a sus resultados, con especial énfasis a la descripción de las variables del efecto de interés. Como en cualquier otro proyecto de investigación, es aconsejable elaborar un formulario con los datos que deben consignarse para cada trabajo y que la recogida de datos sea realizada por más de un investigador, a fin de evaluar la consistencia de los resultados y consensuar posibles discrepancias.
- Evaluación de la calidad de los estudios incluidos: Junto con la estrategia de búsqueda de información, la calidad metodológica de los artículos revisados es otro elemento clave a la hora de determinar la validez del metaanálisis. Existen publicadas diversas escalas de valoración de la calidad de los estudios, que si bien valoran generalmente los mismos aspectos (diseño del estudio, control de sesgos, tamaño muestral, seguimiento, aleatorización, enmascaramiento, etc.), pueden llegar a resultados discrepantes. En cualquier

caso, una vez valorada la calidad metodológica de cada trabajo, algunos autores proponen utilizar las puntuaciones asignadas como pesos en el metaanálisis, mientras que otros defienden la utilización en su lugar de un análisis de sensibilidad.

- Análisis de la heterogeneidad de los estudios: La evaluación del grado de heterogeneidad de los estudios puede llevarse a cabo mediante distintas pruebas estadísticas, entre las que destaca la prueba Q propuesta por Der Simonian y Laird⁴⁹. No obstante, estos test presentan una potencia muy baja, dado que además en la mayoría de los casos los metaanálisis incluyen un número relativamente pequeño de estudios, aumentando así la posibilidad de cometer un error de Tipo II. Por todo ello, el análisis de la heterogeneidad suele llevarse a cabo mediante métodos gráficos como el gráfico de L'Abbé o el gráfico de Galbraith⁵⁰ que permiten inspeccionar visualmente la falta de homogeneidad entre los estudios recopilados. En caso de que exista heterogeneidad entre los estudios incluidos en la revisión, los investigadores pueden optar simplemente por no realizar el metaanálisis, por obtener una medida agregada del efecto de interés indicando una medida de la variabilidad entre estudios o bien por realizar un análisis por subgrupos homogéneos de ser posible identificar la causa de la heterogeneidad.
- Combinación de resultados: Como ya adelantábamos antes, el método elegido para combinar los resultados de los diferentes estudios en una medida global del efecto vendrá determinado fundamentalmente por el tipo de respuesta a estudiar (binaria o continua) y, también, por los resultados derivados del análisis de heterogeneidad. Finalmente, los resultados obtenidos suelen representarse típicamente en una gráfica que muestra las estimaciones del efecto individuales de cada estudio, además del valor global obtenido al combinar todos los resultados y su correspondiente intervalo de confianza.
- Identificación del sesgo de publicación: Como en cualquier otro estudio, en un metaanálisis deberá valorarse la existencia de posibles sesgos entre los que el sesgo de publicación es uno de los más importantes. Entre los métodos disponibles para valorar el sesgo de publicación el gráfico en embudo o funnel plot⁵¹ es quizá el más utilizado, en el que se representa el tamaño muestral de cada trabajo frente al tamaño del efecto detectado.
- Análisis de sensibilidad: El análisis de sensibilidad permite estudiar la influencia individual de cada estudio al resultado del metaanálisis y, por lo tanto,

determinar si los resultados pueden verse sesgados por estudios con escasa calidad metodológica, trabajos no publicados o que no cumplan estrictamente los criterios de selección, etc. Consistiría en replicar el metaanálisis quitando en cada paso uno de los estudios incluidos, para ver si se obtienen o no resultados similares de forma global.

El proceso de realización de una RS no es pues un proceso fácil pero, en este sentido, no difiere del proceso de elaboración de cualquier otro tipo de investigación científica. Una buena RS constituye una herramienta excelente para encontrar la mejor evidencia disponible sobre un tema de interés, si bien una lectura crítica y objetiva de estos trabajos es indispensable para poder valorar en su medida su calidad metodológica y realizar una correcta interpretación de sus conclusiones.

10.2. Investigación Cualitativa.

10.2.1 Concepto y Metodología.

El objetivo de la metodología cualitativa no es medir sino conocer y definir los conceptos y las asociaciones que subyacen en las personas y en los diferentes grupos sociales. La sistemática se dirige a hacer emerger los conceptos, las vivencias o los puntos de vista que no sólo no son mensurables sino que ni siquiera son perceptibles de manera inmediata.

¿Qué se entiende por investigación cualitativa? A veces se define por exclusión como el tipo de investigación que no emplea los sistemas habituales de medida. Pero puede ser más fácil comprenderla por su fin que por sus medios, ya que su objetivo es conocer y representar el modo de pensar, las opiniones, las creencias o los puntos de vista de los individuos y de los grupos de personas⁵². Aunque resulte un poco grandilocuente, lo que busca es analizar y estructurar algo tan inmediato y a la vez tan abstracto como el “sentido común”. Este “sentido común” incluye, por una parte, el modo de interpretar (de manera tácita) un concepto o una situación en un grupo social, y por otra, el sentir compartido y el modo de reaccionar ante ese concepto. Este sentir común se adapta a las personas como a una segunda piel. La vivencia y la “herencia social” que lo integran parecen tan sencillas y son tan cercanas, tan inmediatas, resultan tan naturales y tan propias que, instintivamente, es fácil hacerse a su molde. Hasta el punto de que este sentir común se convierte en el prisma a través del cual

vemos e interpretamos la realidad, pero sin llegar a percibirlo como algo concreto, a individualizarlo, y menos aún a darle nombre⁵³.

La metodología de trabajo de la investigación cualitativa sigue una serie de pasos que guardan cierta semejanza con la investigación cuantitativa... pero sólo eso, “una cierta semejanza”. Así, las técnicas habituales para la toma y el análisis de datos son la observación, las entrevistas “cara a cara” o los grupos de discusión. Todas ellas ayudadas por los métodos de documentación y de análisis de textos. Los registros y el archivo de estos datos se llevan a cabo a través del texto manuscrito del investigador que hace el “trabajo de campo” o de cintas magnetofónicas o de vídeo. A estos instrumentos se pueden añadir todas las notas aclaratorias que se estimen oportunas para definir mejor el contexto de la toma de datos o las diferentes reacciones de las personas. En la investigación cualitativa ordenar y estructurar los datos es más importante que contabilizarlos y medirlos. Esto exige una labor minuciosa de lectura, de búsqueda, de análisis. Por este motivo, para llevar a cabo un estudio cualitativo hace falta una experiencia y una capacitación doble: la del tema en estudio y la del análisis y la interpretación de datos propios de estudios cualitativos, con sus diferentes fases.

La metodología cualitativa es capaz de adaptarse a varios tipos de diseño⁵⁴. Así puede intentar dar respuesta a varios tipos de pregunta. En la investigación cualitativa se pueden encontrar sistemas de estudio realmente diversos que provienen de ámbitos como la psicología, la sociología y la antropología⁵⁵ y que, en conjunto, se encuentran relativamente alejados de los recursos y de las necesidades de la clínica diaria. Algunos de estos sistemas tienen nombres y planteamientos tan complejos como el de investigación-acción participante (en que el estudio se socializa y donde cada participante interviene y supervisa los resultados), la etnografía⁵⁶ (en que el investigador se integra “como uno más” en un grupo) o las teorías que fundamentan y se adaptan sobre la marcha a los datos que se obtienen en el propio lugar.

Los métodos que más se emplean en el ámbito clínico son más sencillos. Y también más fáciles de emplear para personas que no tienen aún ni una capacitación específica ni una gran experiencia en este tipo de estudios. Normalmente estos estudios cualitativos se fundamentan en el análisis de entrevistas personalizadas (bien como diálogo abierto “cara a cara” o bien como respuesta oral o escrita a un cuestionario abierto) o de textos escritos, en los grupos de discusión (en que se valoran tanto el contenido como las reacciones del grupo) y en la observación (en donde se intenta apreciar de manera “aséptica” la conducta personal y/o social).

En resumen, la metodología cualitativa abarca una serie de pasos que se suelen llevar a cabo de manera secuencial⁵²:

- A Definir la cuestión (cualitativa) que se pretende estudiar. Los razonamientos, las dudas y las preguntas que se plantean de ordinario en medicina suelen ser cuantitativas: del tipo de “¿cuánto?” o, si no, de “¿más, menos o igual?”. Sin embargo, la metodología cualitativa es útil para resolver cuestiones cualitativas, un tipo de preguntas a las que no nos solemos enfrentar: “¿qué?” o “¿por qué?”.
- B Seleccionar la muestra. Esta muestra no se obtiene al azar sino que se selecciona de manera intencionada. La idea no es la del muestreo aleatorio que luego permita generalizar los datos al conjunto de la población. Al contrario, el objetivo es seleccionar un grupo de individuos (o incluso un solo individuo) en que se puedan encontrar las ideas, los sentimientos o las conductas más relevantes y que mejor ayuden a definir la cuestión en estudio.
- C Conseguir los datos. Los modos principales para obtener datos en estudios cualitativos son la observación (que respeta el medio) y la intervención (que interactúa con este medio). La observación en sí es un concepto más virtual que real: es difícil que sólo por observación de una persona o de un grupo de personas se pueda uno adentrar en su modo de razonar, de comprender o de interpretar. Por otra parte, cualquier técnica intervencionista altera el medio, quita “espontaneidad”, y sesga la recogida de datos. En el fondo sucede que el propio estudio del fenómeno, también del cualitativo, lo altera.
- D Registro y archivo de los datos. Los datos iniciales, el material de trabajo, son los papeles, las cintas magnetofónicas, de vídeo, etc, en que se registran los datos de las conversaciones. También son necesarias las notas en que se definen la situación y otras variables (gestos, sonidos) que permiten contextualizar los datos. El análisis de datos puede (y debe) hacerse de manera simultánea con la recogida de estos datos. Los resultados y las conclusiones que se van obteniendo sirven, a la vez, como “estudio piloto” para ayudar a corregir y redirigir la toma ulterior de datos, de modo que sea más eficiente, más concreta, más práctica o más sencilla.
- E Análisis, interpretación y discusión de los resultados. Los resultados, la interpretación y la valoración no son partes diferentes. Al contrario, forman un solo apartado en que se combinan el método y cierta subjetividad. El método (más o menos elemental) exige seleccionar y ordenar la información obtenida

en entrevistas, discusiones de grupo u observaciones. Comienza con la segmentación (“troceado” metódico) de los datos, a la que sigue el establecimiento de categorías en el contenido (clasificar) y concluye con la codificación de los resultados (registro ordenado). Sobre el material hay dos tipos de análisis: el del contenido del texto (relativamente “literal”) y el análisis del discurso (que explora diversas interpretaciones y que valora conceptos paraverbales). En cierta medida, la subjetividad es necesaria para interpretar y contextualizar, es decir, “dar vida” al componente más técnico del análisis cualitativo. Finalmente, hay técnicas como la “triangulación” (análisis de los datos desde más de una perspectiva: con una técnica diferente o por parte de varios investigadores) que se emplean para validar el método y los resultados.

10.2.2 El Grupo Focal⁵⁷.

A. Concepto y fundamentos.

La incorporación de la técnica del grupo focal a la investigación y evaluación en salud es relativamente reciente; sin embargo, la expansión de esta nueva tecnología sigue un ritmo exponencial.

La técnica tiene su origen en la sociología de mediados de siglo, con el trabajo pionero de Robert Merton⁵⁸, aunque su uso no se hace extensivo hasta la década de los setenta, cuando es rescatada para su aplicación en el ámbito de los estudios de mercado. El supuesto teórico que justifica su utilización es que todas las organizaciones, también las sanitarias, han de estar interesadas en «escuchar al cliente, al usuario (real o potencial) de sus servicios y programas».

El grupo focal constituye una técnica especial, dentro de la más amplia categoría de entrevista grupal, cuyo sello característico es el uso explícito de la interacción para producir datos que serían menos accesibles sin la interacción en grupo. Las actitudes y los puntos de vista sobre un determinado fenómeno no se desarrollan aisladamente, sino en interacción con otras personas. El grupo focal es «una conversación cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente permisivo y no directivo». Se diferencia de las técnicas grupales de consenso (por ejemplo, grupo nominal, técnica Delphi) en que su propósito fundamental es comprender el porqué y el cómo las personas piensan o sienten de la manera que lo hacen y no se pretende llegar a acuerdos. Importa tanto lo

que hay de común como lo que hay de diferente en las experiencias de los participantes.

El grupo de discusión está diseñado para investigar los lugares comunes de un grupo de personas que, colocadas en una situación discursiva (conversación), tienden a representar discursos más o menos «tópicos» de los grupos sociales a los que pertenecen⁵⁹. En contraste, en la entrevista en grupo predomina el punto de vista personal, de tal manera que se escucha en grupo, pero se habla como entrevistado singular.

B. Ventajas y limitaciones del Grupo Focal.

El grupo focal comparte las ventajas y limitaciones de cualquier método cualitativo, mientras que otras le son específicas. Frente a la entrevista individual, su principal ventaja es la interacción entre los participantes. La presencia de otras personas, consideradas como semejantes, puede provocar más fácilmente la «autoconfesión» y ofrece la oportunidad de estimular la generación de ideas y de observar la interacción entre los individuos. Pero puede convertirse en limitación si los participantes se sienten coartados por la presencia del grupo o por la dominancia de algunos miembros. En todo caso, elementos tales como el propósito de la investigación, la sensibilidad del tema que se trate y los aspectos logísticos y de coste son importantes a la hora de considerar la opción por uno u otro métodos de entrevista. El carácter abierto y no directivo de la conversación ofrece flexibilidad al investigador para explorar nuevos temas no contemplados previamente y libertad a los participantes para responder o no a las cuestiones planteadas⁶⁰. Pero son múltiples los peligros potenciales de esta «falta de control»: invertir tiempo en temas irrelevantes, perder el rumbo de los objetivos de investigación, disminuir la comparabilidad entre la información de diferentes grupos, etc. La experiencia del moderador en la conducción de grupos focales y su familiaridad con los procesos grupales pueden sortear con éxito estos peligros.

Una de las ventajas que el grupo focal comparte con otros métodos cualitativos es la de ofrecer información respetando las opciones y los términos utilizados por los participantes mismos. Esta característica confiere a la información un alto grado de validez subjetiva, sobre todo en comparación con los datos obtenidos a través de instrumentos cerrados como un cuestionario. Sin embargo, el análisis de los datos es más complejo y es más difícil cubrir los requerimientos de transferibilidad de los resultados. Tradicionalmente, el grupo focal se considera un método rápido y poco

costoso. Sin embargo, no siempre es así⁶¹. Un buen diseño y un análisis en profundidad pueden consumir mucho tiempo y, por otra parte, el proceso de conformar un grupo no resulta fácil, en especial en poblaciones a las que es difícil acceder por cualquier motivo⁶². El grupo focal puede ser utilizado como un método de investigación y evaluación por sí mismo, o bien como complemento de otros métodos cualitativos y cuantitativos. De una u otra forma, estará indicado cuando se desea aprender sobre las experiencias y perspectivas de los participantes. El grupo focal es de utilidad cuando se pretende investigar *qué* piensan los participantes, pero resulta especialmente valioso para averiguar *por qué* piensan de la manera que lo hacen. De esta manera, el grupo focal «llega allí donde otros métodos no pueden alcanzar⁶³».

Su aplicación en el diseño y evaluación de programas y servicios es múltiple: valoración de necesidades y preferencias de los pacientes, identificación de obstáculos para la puesta en marcha, desarrollo de materiales educativos o evaluación de la calidad de los servicios. Otras indicaciones tienen que ver con la investigación en profundidad de un determinado fenómeno de interés, sobre todo cuando se trata de comprender actitudes y percepciones frente a comportamientos de riesgo o analizar las creencias y valores culturales dominantes. El grupo focal tiene su utilidad, por último, en el desarrollo de instrumentos de medida adecuados a la población diana. La información de los grupos focales puede ayudar a construir un cuestionario utilizando las palabras y categorías propias de la población a la que va dirigido, a elaborar las dimensiones para medir un determinado concepto, a la generación de nuevas hipótesis de estudio y al desarrollo de los procedimientos de encuesta. En el caso de la investigación que vamos a utilizar en esta tesis, nos planteamos inicialmente el uso del grupo focal con la intención de complementar una RS de la literatura a nivel mundial con las actitudes y opiniones de un grupo de médicos españoles que atienden enfermos en situación terminal.

10.3. Bibliometría²⁹.

En 1969 Alan Pritchard⁶⁴ fue el primero que definió el término Bibliometría como la aplicación de los métodos estadísticos y matemáticos dispuestos para definir los procesos de la comunicación escrita y la naturaleza y el desarrollo de las disciplinas científicas mediante técnicas de recuento y análisis de dicha comunicación.

En España, entre los años 1971 y 1973, Terrada⁶⁵ y López Piñero⁶⁶ iniciaron la historia de publicaciones relativas a esta materia.

Desde entonces y, en parte, gracias a estos pioneros se han desarrollado, especialmente en el área de medicina, numerosos estudios relacionados con el análisis bibliométrico de las publicaciones.

Se han descrito ciertas “leyes bibliométricas” que definen el comportamiento de la producción científica. Algunos autores, debido a que no siempre se ajustan a la realidad, prefieren hablar de modelos matemáticos⁶⁷.

- Ley del crecimiento exponencial de la Ciencia (Price⁶⁸). El ritmo de crecimiento de la producción científica es exponencial. Según esto, cada 10 o 15 años se duplicaría la información existente.
- Ley del envejecimiento u obsolescencia (Price⁶⁸). La literatura científica pierde actualidad muy rápidamente. La pérdida de actualidad sigue una distribución inversa al crecimiento de las publicaciones. Burton y Kebler, para cuantificar el modelo de Price, definieron el semiperiodo como el tiempo en que ha sido publicada la mitad de la literatura referenciada en una disciplina científica⁶⁹. El Índice de Price⁷⁰ se utiliza para conocer la proporción de literatura clásica y efímera que se consumen en cada área de la ciencia. Se calcula determinando el porcentaje de referencias de menos de cinco años y se acerca al 50% en aquellas disciplinas con elevada proporción de literatura reciente²⁹.
- Ley de la dispersión de la literatura científica (Bradford⁷¹): "... si se disponen las revistas científicas de acuerdo con la producción decreciente de artículos sobre un tema dado, aquellas pueden dividirse en un núcleo de publicaciones más especialmente dedicadas al tema, y en varios grupos o zonas, que contienen cada una de ellas el mismo número de artículos que el núcleo, en tanto que las cantidades de revistas de éste y de las zonas sucesivas presenta la relación 1:n:n2 ..."

Indicadores bibliométricos más usados.

Los indicadores bibliométricos son elementos que, combinados con la RS, permiten buscar explicaciones razonables acerca de la actividad científica.

Aunque existen un gran número de estos indicadores así como cálculos que derivan de ellos, se clasifican básicamente en dos grandes grupos:

- Estudios bibliométricos descriptivos.
- Análisis de citas.

Entre los *estudios bibliométricos descriptivos* encontramos los indicadores de productividad, los de colaboración y el análisis de materias. Los indicadores de productividad nos informan sobre la cantidad de producción: autores, publicaciones, instituciones, países, etc. En general y en situaciones equivalentes, se puede afirmar que a mayor cantidad de artículos y revistas sobre un tema, mayores resultados y mayor actividad científica. El estudio cuantitativo sobre esas cantidades y su variación, (según autores, instituciones, geografía, tiempo, etc.) junto con otros enfoques (RS, factores sociales y económicos, etc.) permite perfilar con mayor precisión la actividad científica de una disciplina, una región geográfica, una institución o sus investigadores.

Otros indicadores son los relacionados con la *productividad* de los autores. Entre ellos destacan la distribución según el número de firmas, (esto es, el número de veces que alguien aparece como firmante, independientemente del lugar, en una revista o grupo de publicaciones) los autores más productivos y la asignación de resultados. En cuanto a la asignación de resultados, el método de fraccionamiento para la autoría depende del tipo de estudio que se lleve a cabo si bien en general se aconseja utilizar el más sencillo. Existen distintas formas disponibles: asignación completa, asignación exclusiva al primer autor, fracciones iguales, más al primero que al resto y fracción decreciente por orden de firma.

La colaboración estudia los aspectos relacionados con la participación en la producción científica y con la función social de la ciencia. Tradicionalmente, se ha asociado un alto grado de colaboración con la madurez científica. Pero además, el estudio de la colaboración aporta información relevante sobre el grado de desarrollo de las redes de investigación²⁹.

La colaboración es una de las características que mejor define el aspecto social de

la ciencia. Los estudios sobre colaboración aportan datos sobre las estructuras sociales y las redes de la comunidad científica en torno a un tema o disciplina. En primera instancia, cabe hacer distinciones entre los grandes grupos y la participación individual. En general, la colaboración es el fruto de la madurez investigadora. El indicador más utilizado es el *índice de colaboración*, que hace referencia al número de firmas que ha intervenido en los trabajos por término medio.

El análisis de las materias que aparecen en las publicaciones es el reflejo de la ocupación y preocupación de los investigadores en una determinada disciplina. Permite identificar los temas que más interesan a una determinada comunidad científica y su variación en el tiempo. Cuando se realiza un estudio sobre un tema muy específico el análisis de materias suele aportar escasa información.

El análisis de las citas informa sobre el consumo de información científica y sobre el impacto de autores, trabajos y publicaciones en la comunidad científica. Permite estudiar el uso de la información científica e identificar autores, trabajos y redes o instituciones con mayor impacto.

El estudio de las citas, tanto de autores como de publicaciones permite conocer el grado de importancia que concede una comunidad científica a los artículos y a las publicaciones en general. A la vez, puede orientar sobre las influencias que recibe un autor o sobre quién ejerce influencia. Por todo lo anterior, habitualmente, se asocian los indicadores bibliométricos que hacen referencia a las citas con indicadores de calidad.

En la mayoría de los estudios bibliométricos, se distingue claramente entre citas (que una publicación recibe de otras posteriores) y referencias (que una publicación hace de otras anteriores). Las citas bibliográficas son los enlaces formales explícitos entre documentos que comparten puntos comunes (Garfield⁷²). Esta relación tiene más alcance que el que se deriva de la mera referencia entre artículos. El estudio de las citas está relacionado con la calidad. Intuitivamente, parece claro que si un trabajo es muy citado es que ha despertado interés en la comunidad científica. Sesgos aparte, la información que se puede recabar de una cita comprende muchos aspectos del ámbito científico: influencias, impacto en un campo o disciplina, relaciones institucionales o geográficas, etc.

El factor de impacto es un indicador bibliométrico basado en las citas que recibe una publicación, esto es, el número medio de citas que reciben en un año los artículos publicados en los dos años anteriores de una publicación.

El cálculo del factor de impacto, para un año (a), de una revista (R) es el resultado de dividir el número de citas emitidas durante ese año (a) hacia documentos publicados por revista en los dos años anteriores al estudio (a-1 y a-2), entre el número total de documentos publicados por revista durante esos dos años⁷².

2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

2.1 JUSTIFICACIÓN

La atención médica al final de la vida es una prestación sanitaria básica, un derecho de los pacientes y una demanda creciente de los ciudadanos. La Organización Médica Colegial (OMC) y diversas Sociedades Científicas apoyan y promueven la máxima calidad en dicha prestación.

Algunos conceptos relacionados con el final de la vida precisan ser aclarados, especialmente aquellos que suscitan debate entre las administraciones, los profesionales y los medios de comunicación. Las actitudes y opiniones de los médicos, quienes atienden al paciente y sus familiares al final de la vida, son clave para comprender la magnitud del problema.

Existe cierto debate sobre las diferentes opciones para el alivio del sufrimiento. El SMA y la E se han puesto en marcha en algunos países, y en los de su entorno, especialmente en Europa y Estados Unidos, puede apreciarse inquietud social y política.

Una de las principales dificultades ante la toma de decisiones es la falta de rigor científico en los debates, y la confusión establecida en algunos términos.

Por ese motivo, la OMC publicó, en el año 2002, una revisión de la literatura sobre los términos “E y SMA” en los años 1993 a 2001 (OMC⁷³). Desde entonces, el debate sobre ambos conceptos ha sido continuo, generando gran cantidad de publicaciones al respecto.

En los últimos años, la literatura científica ha aportado definiciones, experiencias y casuística abundante relacionada con la E y el SMA. Las fuentes son muy diversas y el ritmo de publicación ha sido creciente.

La revisión de la literatura, máxime sobre un concepto sometido constantemente al análisis ético, requiere, además de la valoración cuantitativa, un enfoque cualitativo.

Esta tesis doctoral resultaría de utilidad para ampliar la RS publicada en 2002, actualizándola y someténdola a un análisis cuantitativo y cualitativo, así como para intentar discernir sobre las actitudes y opiniones de los médicos españoles y si existe confusión sobre los conceptos de E y SMA, como también de términos relacionados.

Marcamos el año 2002, como punto de partida pues es en este año cuando tienen lugar en Europa una serie de cambios legales en países como Holanda y Bélgica,

donde se asiste a la despenalización de la E y el SMA. El año 2002 marca el nuevo debate médico y social, y empiezan a aflorar publicaciones tanto de los defensores como de los detractores de la práctica de la E y SMA.

Previamente en el estado de Oregón (EEUU), en 1997 se aprobó la Oregon Death with Dignity Act (ODDA) que permitió la asistencia médica al suicidio siempre y cuando se cumplieran una serie de requisitos⁷⁴.

En Suiza la E continúa penalizada, pero no el auxilio al suicidio, aunque a diferencia de Holanda y Oregón, no necesariamente tiene que contar la asistencia del médico. Suiza cuenta con tres organizaciones voluntarias que prestan apoyo a las personas que solicitan la ayuda al suicidio, siendo DIGNITAS la que declara más casos de personas extranjeras que asisten para recibir ayuda¹⁰. Desde 2002 estas organizaciones reciben un creciente aumento en tal número de peticiones.

Así pues, para profundizar en el conocimiento sobre las Actitudes y Opiniones de los médicos ante la E y el SMA, iniciamos una RS de la literatura en el período comprendido entre 2002 y 2009, y un estudio cualitativo, a través de grupos focales de discusión, para analizar si las actitudes y opiniones son adaptables a nuestra realidad española.

2.2 OBJETIVOS.

2.2.1 Objetivo General

Estudiar las actitudes y opiniones de los médicos sobre la E y SMA a través de una RS de la literatura entre los años 2002 y 2009, y mediante la técnica cualitativa de grupos de discusión y el análisis bibliométrico.

2.2.2 Objetivos Particulares

- a. Estudiar si las actitudes y opiniones de los médicos en el contexto mundial son extrapolables a la de los médicos españoles.
- b. Obtener una estimación de la producción científica en relación a la E y SMA mediante técnicas bibliométricas.
- c. Estudiar cómo influyen las actitudes y opiniones de todos los estamentos relacionados con la atención de los enfermos en situación terminal, en las actitudes de los médicos.
- d. Analizar si los términos de E y SMA son empleados con el mismo significado por parte de la mayoría de los médicos.
- e. Aportar datos sobre el cambio de actitudes a raíz de la despenalización de la E y SMA en 2002, en países como Holanda y Bélgica.

3. MÉTODO

3.1. RS DE LA LITERATURA. FUENTES BIBLIOGRÁFICAS Y SELECCIÓN DE ARTÍCULOS.

3.1.1. Creación de un grupo nominal de expertos

Para definir de un modo independiente los criterios y métodos de la búsqueda bibliográfica, se contó con grupo nominal de expertos. De este modo se obvió, en la medida de lo posible, el sesgo de selección de un solo investigador.

Se consideró como grupo nominal de expertos, a los miembros del grupo de trabajo (GdT) de “ Atención Médica al Final de la Vida” de la Organización Médica Colegial (OMC): compuesto por 7 médicos con amplia experiencia clínica superior a los 20 años, de los cuales dos tenían dedicación monográfica a los cuidados paliativos, 4 contaban con experiencia directiva en organizaciones profesionales y 3 eran expertos en ética médica (todos ellos con larga trayectoria en práctica clínica).

Las reuniones en las que se tomaron las principales decisiones fueron presenciales, y tuvieron lugar en Madrid (España).

Así mismo, como grupo asesor en la RS, colaboraron una serie de expertos internacionales en metodología de la investigación, y con gran producción científica sobre aspectos éticos al final de la vida: Eduardo Bruera (EEUU), José Pereira (Canadá), Álvaro Sanz (Valladolid), Javier Barbero (Madrid) y Carlos Centeno (Pamplona) . El intercambio de información tuvo lugar, fundamentalmente a través de correo electrónico y contacto telefónico.

En relación a la investigación cualitativa, para la selección de la metodología aplicada (grupos focales), su desarrollo y análisis posterior se contó con una experta en metodología cualitativa, D^a Marisa Rubio, y un grupo asesor: Cristina Monforte y Vinitha Mahtani.

Como asesoramiento ante una hipotética constitucionalidad de una posible legalización parcial de la E, contamos con la colaboración de un abogado experto en derecho penal: D. Manuel Andrino Delgado, quien a su vez nos ayudó en la búsqueda de fuentes jurídicas.

3.1.2. Selección de las fuentes de información.

Se adoptó una estrategia de búsqueda sistemática en tres fases:

En la primera de ellas, las fuentes documentales serían cuatro bases de datos bibliográficas que, en su conjunto, dispusieran de suficientes referencias de las principales revistas indexadas, en un principio haciendo hincapié en revistas específicas de CP, y posteriormente extendiendo la búsqueda más sensible a todas las revistas disponibles en la literatura.

En la segunda fase se procedió a una revisión manual de revistas de CP no indexadas en los cuatro motores de búsqueda, así como en textos que se tuviera constancia de su alusión al tema de investigación.

En la tercera, se solicitó colaboración a personas clave con amplio conocimiento sobre los CP y aspectos éticos al final de la vida, en el territorio español y Norteamérica, para añadir referencias procedentes de otras revistas, libros o cualquier tipo de documento (incluyendo literatura gris) que pudiera proporcionar información adicional a la ofrecida por los artículos científicos encontrados en las bases de datos.

La selección de las personas clave fue acordada con el grupo nominal de expertos teniendo en cuenta los nombres de autores con publicaciones previas sobre el tema. La solicitud de colaboración se realizó por contactos presenciales, telefónicos o correo electrónico, especificando el objetivo de la búsqueda y manteniendo un feed-back continuo. Se permitió también a los miembros del grupo nominal de expertos añadir referencias bibliográficas.

Se realizaron 6 reuniones presenciales con el GdT en Madrid, así como dos en Pamplona y Lleida.

Las bases de datos en las que se buscó inicialmente información fueron MEDLINE, de la Biblioteca Nacional de Medicina (NLM) de los Estados Unidos, EMBASE, CINAHL y PSYCINFO. Para su elección, que fue acordada con el grupo nominal de expertos, se tuvo en cuenta que las cuatro bases fueran complementarias.

MEDLINE es la base de datos más importante de la NLM, e incluye diversos campos como medicina, enfermería, odontología, veterinaria, salud pública y ciencias preclínicas. Actualmente contiene más de 19 millones de referencias bibliográficas de artículos de revistas desde el año 1960, provenientes de 4.800 revistas internacionales de ciencias de la salud⁷⁵. PubMed, herramienta de búsqueda desarrollada por el Centro Nacional de Información en Biotecnología (NCBI), dispone de varias utilidades.

En la pantalla de inicio puede establecerse una búsqueda por términos, frases, autores etc. Los límites (Limits), permiten acotar la búsqueda por tipo de documentos, idiomas, edad, etc. La opción de índices (Index) visualiza los términos presentes en las diferentes clasificaciones: descriptor (MeSH), autor, palabra del título o resumen, revista etc. (González 2007⁷⁶).

CINAHL es una base de datos científica especializada en temas de enfermería. El nombre proviene de "Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature," (CINAHL Information System) y corresponde al repertorio de la American Nurses Association and the National League for Nursing⁷⁷.

Es una base de datos bibliográfica exhaustiva y versátil. Posee un índice acumulativo que contiene más de 2,2 millones de citas desde 1981 hasta el presente con resúmenes de artículos publicados en revistas de enfermería y salud publicadas en inglés, incluyendo las publicaciones de la Asociación Norteamericana de Enfermeras y la Liga Nacional para Enfermería. Integra material relevante de biomedicina, administración, ciencias del comportamiento, salud, educación y consumo sanitario. Recoge las siguientes materias: cardiología, ciencias de la salud, laboratorio, medicina, enfermería, rehabilitación y cirugía.

Contiene información bibliográfica, pero también textos completos de muchas de las revistas. A diferencia de MEDLINE, en CINAHL la información está únicamente disponible para suscriptores. Incluye información sobre casi 3.000 revistas, de las cuales 70 ofrecen la posibilidad de consultar los textos de manera completa.

EMBASE

Embase (Excerpta Medica data BASE) es una base de datos bibliográfica producida por la empresa Elsevier.

Es la versión electrónica del conocido índice: "Excerpta Médica". Con más de 23 millones de registros indexados y más de 7.500 revistas científicas actuales, desde 1974 hasta la actualidad⁷⁸. El crecimiento anual es de unas 445.000 nuevas citas.

El 80 % de las referencias incluyen el resumen de los autores (abstracts).

La base de datos recoge información de todo el ámbito de la medicina:

- Investigación farmacológica, farmacología y toxicología, farmacia, farmacoeconomía.
- Medicina (Clínica y experimental).
- Investigación biológica básica.
- Vigilancia sanitaria.

- Salud pública, ocupacional y medioambiental.
- Dependencia y abuso de sustancias.
- Psiquiatría.
- Medicina Legal.
- Bioingeniería.

Las principales diferencias entre Medline y Embase se refieren a cobertura temática y geográfica y a la diferente posibilidad de acceso.

- Embase indexa un mayor número de revistas europeas.
- Embase presta especial atención a la información sobre medicamentos.
- La consulta de la base de datos Embase se realiza mediante pago.

Otras bases de datos especializadas, que derivan de Embase son:

- EMCANCER (oncología).
- EMFORENSIC (medicina legal).
- EMHEALTH (salud pública).
- EMTOX (toxicología).
- EMDRUGS (farmacología).

Embase.com es un programa de la editorial Elsevier, basado en Web, que permite la búsqueda simultánea en Embase y Medline. Es un servicio de pago.

Los expertos indexan a fondo y coherentemente Embase por medio de un singular tesoro sobre ciencias de la vida Emtree.

Respaldando la indización de fármacos y enfermedades, Emtree permite extraer de forma precisa la información que busca.

La indización de fármacos de Embase está avalada por nombres químicos, nombres comerciales y códigos de laboratorio/investigación estableciendo equivalencias entre nombres genéricos para más de 27.000 fármacos y productos químicos. Emtree es el doble de grande que el tesoro de MEDLINE, ofreciendo un acceso a las publicaciones por medio de más de 235.000 sinónimos.

PSYCINFO

Es la base electrónica de referencias bibliográficas de la American Psychological Association's (APA). Contiene referencias y resúmenes de artículos de revistas, capítulos de libros e informes técnicos, además de referencias de tesis, en el campo de la psicología y aspectos psicológicos de disciplinas relacionadas, como por ejemplo

medicina, psiquiatría, enfermería, sociología, educación, farmacología, fisiología, lingüística, antropología, negocios y derecho.

La cobertura de las revistas, que va desde 1987 hasta la actualidad, incluye documentos internacionales seleccionados de más de 1.300 publicaciones periódicas escritas en más de 25 lenguas⁷⁹.

Cada año se incluyen más de 55.000 referencias mediante actualizaciones regulares.

BASE DE DATOS WESTLAW (ARANZADI).

Creada por Editorial Aranzadi, esta base de datos (que se actualiza diariamente) comprende legislación y jurisprudencia, cuya cobertura geográfica corresponde a España y la Unión Europea.

La suscripción del Ministerio permite acceder a "Westlaw.Premium", donde encontramos las bases de datos de Legislación (Consolidada Básica, Estatal, Iniciativas Legislativas, Autonómica), Jurisprudencia (Selección Aranzadi, Fondo Jurisprudencial) y Bibliografía.

En "Contenidos Opcionales" permite la consulta a las bases de datos de Legislación Europea y Legislación:

- Base de Datos de Códigos Básicos, selección de las normas más utilizadas y relevantes de nuestro ordenamiento jurídico, puntualmente concordadas y actualizadas, desde 1829 a nuestros días.
- Base de Datos de Legislación Estatal, contiene todas las disposiciones de carácter general publicadas en el BOE, así como las de otros boletines especiales. Las incluye a texto completo y con estudio de vigencias desde 1978 hasta la actualidad. Información referencial desde 1930 hasta 1977.
- Base de Datos de Proyectos de Ley, recoge los proyectos y proposiciones de ley más importantes promovidos en la presente legislatura, ante el Congreso de los Diputados con la posibilidad de consultar los distintos trámites de su elaboración.
- Base de Datos de Legislación Autonómica, contiene las disposiciones de carácter general referidas a cada autonomía, desde su origen y con texto consolidado desde 2001.
- Base de Datos de Legislación Europea, selección de las disposiciones comunitarias publicadas desde 1952 hasta la actualidad. Recoge disposiciones del DOUE así como documentos COM.

- Base de Datos de Legislación Consolidada Premium, incluye toda la legislación estatal a texto consolidado desde 1998, así como las 1000 normas más relevantes del ordenamiento jurídico, anteriores a dicha fecha.
- Base de Datos Selección Aranzadi, contiene las resoluciones más relevantes de los tribunales y órganos Administrativos, seleccionadas por los juristas de Editorial Aranzadi.
- Base de Datos del Fondo Jurisprudencial, recoge sentencias de los Tribunales Superiores de Justicia y Audiencias Provinciales dictadas en España desde 2001.
- Base de Datos de Bibliografía, incluye más de 24.000 datos bibliográficos. Unos con acceso a los textos íntegros, que comprende todos los artículos publicados en publicaciones periódicas, repertorios y revistas especializadas de Editorial Aranzadi, y otros con sólo referencias bibliográficas a su fondo monográfico, así como una exhaustiva selección de las más prestigiosas publicaciones del mercado.

3.1.3. Selección de los criterios y límites de búsqueda.

Se diseñó una estrategia de búsqueda en MEDLINE, CINHALL, EMBASE y PSYCINFO basada en la combinación de varias palabras clave, y en la aplicación de límites temporales y lingüísticos. La selección en la base ARANZADI, realizada por un abogado experto en Derecho Penal, se basó en tesauros específicos en materia doctrinal y jurisprudencia en el rango temporal establecido.

Se tuvieron en cuenta 2 términos MESH, o palabras clave que tenían relación con la E y el SMA: "Euthanasia" or "Assisted suicide". En un principio se restringió a las revistas específicas de CP, pero luego se hizo una búsqueda más sensible, en todas las materias, pues se entendió que muchos artículos relevantes podrían no incluirse.

Así pues, la fórmula empleada fue: ("Euthanasia"[MeSH] or "Assisted Suicide"[MeSH]).

La búsqueda fue limitada por fecha y por idioma. En cuanto a la fecha, se incluyeron únicamente los artículos publicados entre los años 2002 y 2009. La elección de 2002 como límite inferior se realizó, como se apuntó en el apartado de Justificación, pues es en 2002 cuando tienen lugar en Europa una serie de cambios legales en países como Holanda y Bélgica, donde se asiste a la despenalización de la E y el SMA. El año 2002 marca el nuevo debate médico y social, y empiezan a aflorar publicaciones tanto de los defensores como de los detractores de la práctica de la E y SMA.

Anteriormente al año 2002, y con la iniciativa de la OMC, se procedió a la revisión narrativa realizada por el Dr Porta⁸⁰.

Se tuvieron únicamente en cuenta los artículos publicados en los idiomas inglés y español. Se escogió el inglés por ser el idioma estándar reconocido internacionalmente por la comunidad científica, y el español por ser el idioma conocido por el doctorando, y por tanto que podían ser susceptibles de un análisis posterior.

Así mismo se restringió la búsqueda al campo de "human" y de edad mayor de 14 años, según consensuó el grupo de expertos, dado el contexto temático en que se basa la presente tesis.

3.1.4. Búsqueda inicial electrónica en las bases de datos bibliográficas.

Se aplicaron los criterios de búsqueda a las 4 bases de datos por separado. De cada resultado obtenido, se guardaron en una base de datos ACCES y EXCEL 2007, los siguientes parámetros:

Base de datos consultada, Código, referencia bibliográfica completa, tipo de artículo (Editorial, Original, Revisión, Nota Clínica, Opinión), metodología utilizada (Cualitativa,

cuantitativa, mixta), apartado específico sobre la población estudiada, técnica de recogida de datos (en trabajos de investigación cualitativa), campos sobre la autoría (Autor principal, coautores, filiación del autor principal), número de páginas, país del autor principal, fecha de publicación, revista donde se publica el trabajo, año de publicación.

En la base de datos de ACCES se realizó un resumen del trabajo publicado y comentarios personales del doctorando.

Se excluyeron las citas duplicadas en las bases referenciadas.

Se creó una base de datos específica para la literatura gris, proporcionada por el grupo de expertos.

3.1.5. Selección de artículos susceptibles de análisis.

El grupo de expertos estableció previamente los aspectos en los que se basaría el análisis, es decir, los temas que habrían de ser identificados en cada artículo en relación con las Actitudes y Opiniones de los médicos ante la E y el SMA. Los puntos de interés fueron acordados por consenso con el grupo de expertos, en las diferentes reuniones presenciales (Tabla 2.)

Tabla 2. Puntos de interés.

- 1. Actitud_Opinion:Médicos**
- 2. Argumentos**
- 3. ArticulosOpini3n**
- 4. AspectosEticos_Morales**
- 5. C.Pal y E_SMA**
- 6. Capellanes**
- 7. Conceptos**
- 8. Conceptos relacionados**
- 9. DescripcionCasos**
- 10. Duplicado**
- 11. Enfermeras**
- 12. Estudiantes_Medicina**
- 13. EstudiantesEnf**
- 14. FactoresPsiquiatricos**
- 15. Familiares**
- 16. Fisioterapia/Estudiantes**
- 17. Journal**
- 18. MotivoSolicitud**

- 19. NoCancer
- 20. Normativa
- 21. Organización
- 22. Pacientes
- 23. Población
- 24. Sedación_Eutanasia
- 25. SituaciónMundial
- 26. TrabajadorSocial
- 27. UCIs-OtrosServicios

3.1.6 Proceso de filtrado y selección de artículos desde las bases de datos.

Considerando cuál era la información más relevante, se realizó un proceso de filtrado y selección final de artículos, con un método en dos fases: lectura de títulos y lectura de resúmenes.

Se procedió en primer lugar a la lectura de todos los títulos, y se seleccionó para la siguiente fase todas aquellas citas cuyo texto sugiriera encontrar más información relacionada con los bloques consensuados por el grupo nominal. Posteriormente, se revisaron todos los resúmenes seleccionados en la fase anterior, detectando aquéllos cuyo texto sugiriera encontrar mayor información relacionada con el propósito del trabajo.

Se creó en la hoja de cálculo una nueva tabla para la selección definitiva de artículos con los siguientes campos:

1. Código.
2. Citación bibliográfica (Siguiendo las normas internacionales de Vancouver⁸¹).
3. Contenido.
4. Tipo Artículo.
5. Referencia: Autor principal y año.
6. Técnica de recogida de datos.
7. Coautoría.
8. Filiación Autor Principal.
9. Número de autores.

10. Número de páginas.
11. País de referencia del autor principal.
12. Año de publicación.
13. Revista donde se publica el trabajo seleccionado.

3.1.7. Incorporación de las sugerencias de expertos.

Una vez establecida por el grupo nominal de expertos una lista de personas clave bien conocedoras de tema objeto de tesis, se les envió un listado de las referencias bibliográficas seleccionadas, solicitando nuevas sugerencias acordes con los objetivos de la investigación.

Las aportaciones del grupo de personas clave fueron incluidos en una nueva base de datos ACCES-2007) y adaptadas e incorporadas a la lista final de artículos (EXCEL-2007).

Los artículos resultantes de ésta última fase fueron la base del análisis bibliométrico y de la extracción de la información en forma de informes bibliográficos.

3.2. Localización del texto completo de los artículos y clasificación de la información.

Se realizó una búsqueda inicial de los textos en las bibliotecas más accesibles para el doctorando: la red de bibliotecas del Servicio Extremeño de Salud (SES); la biblioteca telemática de la Sociedad Española de CP (SECPAL); la biblioteca de la Universidad de Salamanca (USAL) y de la Universidad Oberta de Cataluña (UOC).

Por último, se solicitaron a los componentes del grupo de expertos los textos completos de aquellos artículos no localizados en las bibliotecas en las dos fases previas.

3.3. Análisis bibliométrico.

Se tuvieron en cuenta los siguientes indicadores:

- Número total de artículos.
- Número total de páginas.
- Índice de coautoría.
- Distribución geográfica.
- Distribución por fechas.
- Clasificación de primeros autores.
- Clasificación de revistas.

El número total de artículos se calculó incluyendo todos los seleccionados tras las diversas fases de filtrado, y los recomendados por las personas clave, siempre que cumplieran las limitaciones temporales y lingüísticas. El número total de páginas se calculó para todos los artículos.

El índice de coautoría se calculó según la fórmula: número de autores / número de artículos. Siendo el número de autores la suma de los autores de cada artículo, y por tanto reflejando la fórmula el número medio de autores por artículo.

La distribución geográfica se midió asignando cada artículo al país utilizado como referencia del autor principal.

La distribución por fechas se realizó utilizando el año de publicación reseñado en la cita bibliográfica de cada artículo.

La clasificación de primeros autores tuvo en cuenta todos aquellos artículos en los que se podía identificar a autores individuales. En los cuadros resultantes se mostraron los primeros autores más frecuentes.

Por último, en la clasificación de las revistas se muestran, en orden decreciente, las primeras revistas en las que más artículos se publicaron.

3.4. INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: GRUPOS FOCALES DE DISCUSIÓN

3.4.1. Diseño y planificación de la investigación.

En el año 2009 se discutió con el grupo de expertos en investigación cualitativa, cuál debería ser la técnica más apropiada para poder contestar la hipótesis, y verificar si los resultados de la RS mundial, podrían adaptarse a la realidad de los médicos españoles. Dado la temática de la investigación: actitudes y opiniones, se convino que la metodología de los grupos focales probablemente era la que más se ajustaba a la pregunta principal.

Durante los meses de marzo, abril y mayo de 2009, se identificaron en la Comunidad Autónoma de Extremadura, médicos procedentes de especialidades que a través de la literatura científica y de la experiencia del investigador (como miembro del grupo de trabajo de la Cartera de Servicio del Servicio Extremeño de Salud [Servicio 500: Atención al paciente con Necesidad de CP]⁸²), se consideró que mayor volumen de pacientes en situación terminal atendían.

Así pues, se detectaron médicos procedentes de las especialidades médicas: Medicina Interna, Oncología Médica, Geriátrica, Medicina Familiar y Comunitaria (Cuatro de ellos pertenecientes a Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos de Extremadura). Se crearon los grupos de tal manera que en cada sesión hubiera dos representantes de cada una de las especialidades indicadas. En un primer momento se constituyeron dos grupos (Anexo II), celebrándose las reuniones durante el mes de junio de 2009. Según la evaluación inicial del investigador y el grupo nominal de expertos, se valoraría la necesidad de ampliar el número de grupos focales.

El doctorando contactó telefónicamente con los miembros seleccionados, explicándoles el objeto de las reuniones, ofreciendo disponibilidad para cualquier duda suscitada; así mismo envió dicha información por correo electrónico.

3.4.2. Elaboración de las preguntas clave de las sesiones.

Para poder profundizar en el objetivo principal, se consensuó con el grupo de expertos aquellos puntos que habrían de centrar la discusión:

- A. ¿Qué entendéis por Eutanasia?. ¿Y por Suicidio Médicamente Asistido?

- B. ¿Alguno de vosotros ha tenido alguna experiencia con pacientes o familiares, que os han solicitado adelantar la muerte?.
- C. En el hipotético caso que se despenalizara la Eutanasia o el Suicidio Médicamente Asistido, ¿cuál creéis que sería vuestra actitud ante el primer paciente que lo solicitara?.
- D. ¿Creéis que una despenalización de la Eutanasia provocaría una tendencia excesiva a solicitarla, o incluso a recibirla sin haberla solicitado claramente?.
- E. ¿Cuál es vuestra opinión sobre el impacto que pudiera tener la despenalización de la Eutanasia y el Suicidio Médicamente Asistido, en relación con el desarrollo de los CP?.

3.4.3. Elaboración del guión operativo.

El guión operativo para el desarrollo de los grupos de discusión se elaboró por el investigador junto con un miembro del 2º grupo de discusión, experto en creación y puesta en marcha de esta técnica (Dr Maynar Mariño):

GUIÓN OPERATIVO PARA GRUPOS FOCALES

A. Apertura

- Presentación del moderador y evaluador externo.
- Bienvenida y agradecimiento a los participantes.
- Se solicita consentimiento informado por escrito (Anexo III)
- Presentación de los asistentes, valorizándolos (“sois informadores clave”) tanto a ellos como al tema.
- Definir un grupo focal: "*Grupos de discusión en torno a un tema para investigar los puntos comunes o divergentes, de un grupo de personas, que colocados en una situación discursiva (conversación), tienden a*

representar discursos más o menos "tópicos" de los grupos a los que pertenecen".

- Explicar la dinámica grupal. OBJETIVOS: *Vamos a debatir sobre la "Actitud de los médicos españoles ante E y SMA"*
- Funcionamiento: *"Dedicaremos unos 60 minutos a que discutáis las preguntas, terminaremos haciendo un resumen de lo aportado por todos. La reunión durará como máximo 1h 30 min".*
- Aclarar el papel del moderador y del evaluador externo: *"Uno conduce la discusión hacia los objetivos planteados. Otro toma notas del comportamiento global del grupo (reacciones, actitudes, lenguaje no verbal... Habrá una sola línea de conducción)".*

B. Conducción y desarrollo

Para decir en el grupo:

- Evitar interrupciones o hablar en corro. Uno comunica, todos escuchamos (UCTE).
- Garantizar la confidencialidad de lo expresado por cada uno en el grupo.
- Resaltar que la contribución u *opinión de cada uno de los participantes desde el momento en que es compartida con el resto del grupo.*

Función del moderador:

- Facilitar un clima de confianza en el grupo.
- Incentivar la participación de todos (técnica del "faro").
- Mantener la atención de todos. Estar alerta y perceptivo. Saber escuchar.
- No opinar, ni evaluar. No contestará a preguntas de los participantes.
- Controlar los tiempos.

- Manejar el clima emocional que se pueda crear hacia una mayor profundización.
- Dar la palabra y evitar respuestas ambiguas.
- Reconducir los temas hacia el objetivo previsto.

C. Cierre

- Dedicar un tiempo a los resúmenes y consenso sobre las conclusiones finales, teniendo en cuenta que el *todo* es más que la suma de las partes.
- Agradecimientos. Comunicarles el uso y la devolución de los datos globales del estudio. Asegurar que aparecerán sus nombres como informadores clave del estudio.

3.4.4. Ubicación física y medios para el desarrollo de las reuniones.

En la etapa preparatoria de cada reunión se cuidaron al detalle los aspectos logísticos para generar un clima relajado y confortable en el que los participantes pudieran expresarse cómodamente. La elección del lugar tuvo lugar según las recomendaciones para las mismas (accesible, «neutral», adecuado), el ambiente (tranquilo y amigable) y la comprobación de todo lo necesario (tres grabadoras de audio, cintas, pilas, papel) ingredientes clave.

La distribución de los miembros en una mesa elipsoide también fue estudiada previamente.

3.4.5. Metodología del análisis de la información.

En el caso de nuestro estudio, el análisis se abordó como un proceso de examen sistemático del texto, identificando y clasificando los temas y codificando el contenido del discurso (Anexo IV).

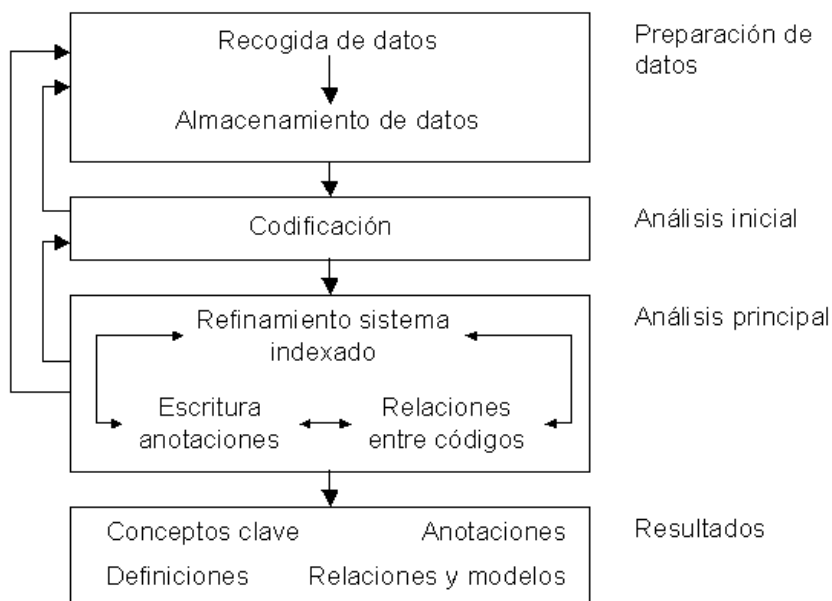
3.4.6 Utilización de Atlas.ti.

Atlas.ti es una herramienta informática cuyo objetivo es facilitar el análisis cualitativo de, principalmente, grandes volúmenes textuales.

Puesto que su foco de atención es el análisis cualitativo, no pretende automatizar el proceso de análisis, sino ayudar al investigador agilizando considerablemente muchas de las actividades implicadas en el análisis cualitativo y la interpretación.

Corresponde a un tipo de programas, conocidos con el nombre genérico de CAQDAS (Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software), ofreciendo prácticamente todos ellos las suficientes herramientas para facilitar el trabajo del analista.

La elección de Atlas.ti como herramienta de ayuda al análisis cualitativo, fue consensuada por el grupo de expertos, primando fundamentalmente la experiencia con este software. El análisis de los datos, con Atlas.ti se realizó con el siguiente esquema general:



4. RESULTADOS: REVISIÓN SISTEMÁTICA Y ANÁLISIS BIBLIOMÉTRICO

4.1 Búsqueda Bibliográfica.

La búsqueda y selección de artículos se realizó entre los meses de octubre de 2008 y diciembre de 2009.

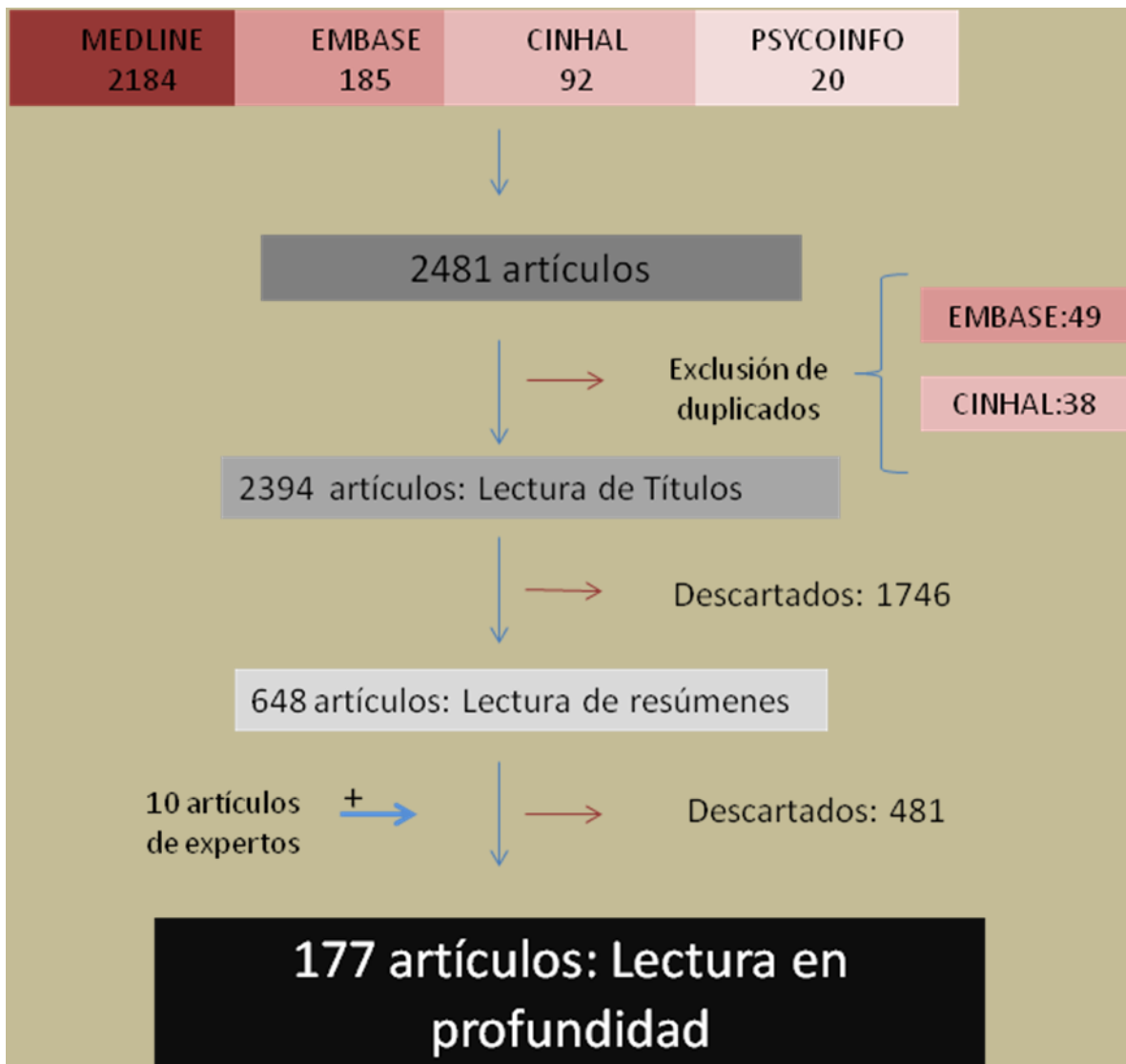
En la primera fase (consulta de las bases de datos MEDLINE, CINHALL, EMBASE, PSYCINFO) se localizaron en total 2.394 referencias bibliográficas. La búsqueda en la Base ARANZADI en el período comprendido entre enero de 2002 y diciembre de 2009 dio por resultado la selección de 19 referencias doctrinales y jurisprudencia, de las cuales se seleccionaron 8 para su lectura en profundidad (Anexo V. Tabla II).

Siguiendo el proceso metodológico indicado se procedió a la lectura de los títulos de los 2.394 artículos encontrados, seleccionando para la siguiente fase 648 artículos (27,1%), cuyo texto del título sugería interés sobre actitudes y opiniones de los médicos ante E y SMA.

Una vez completada la lectura de los 648 resúmenes, fueron seleccionados 167 artículos.

Los expertos recomendaron la lectura de 11 trabajos (uno de ellos una tesis doctoral); la lista final, por tanto incluyó 177 referencias bibliográficas (Figura 1)

Fig. 1. Búsqueda bibliográfica



4.2. Indicadores Bibliométricos.

Este grupo de indicadores se calculó sobre las referencias susceptibles de ser analizadas, entre las 177 seleccionadas en los pasos previos.

4.2.1. Número total de artículos.

Como hemos explicado previamente, el número total de referencias encontradas fue de 177, con la distribución que muestra la Tabla 3.

En la tabla 1 se listan todos los artículos encontrados, clasificándolos según el año de publicación (de mayor a menor), y la cita bibliográfica según la normalización internacional Vancouver.

Tabla 3. Referencias bibliográficas.

Referencia	Año
Joke Lemiengre Æ Bernadette Dierckx de Casterle´ Æ Yvonne Denier Æ Paul Schotsmans Æ Chris Gastmans. Content analysis of euthanasia policies of nursing homes in Flanders (Belgium). <i>Med Health Care and Philos.</i> 2009; 12:313–22.	2009
Hilde Buiting, Johannes van Delden, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Judith Rietjens, Mette Rurup, Donald van Tol , et al. Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study. <i>BMC Medical Ethics.</i> 2009:1-24.	2009
Hilde Buiting Johannes van Delden, Bregje Onwuteaka-Philipsen Judith Rietjens Mette Rurup Donald van Tol Joseph Gevers, Paul van der Maas , Agnes van der Heide. Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study. <i>BMC Medical Ethics</i> . 2009, doi: 10.1186/1472-6939-10: 1-24.	2009
C Seale. End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. <i>Palliat Med.</i> 2009; 233:198-204.	2009

E Inghelbrecht, J Bilsen, F Mortier, L Deliens. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliat Med.* 2009; 1–10.

Lieve Van den Block, Reginald Deschepper, Johan Bilsen, Nathalie Bossuyt, Viviane Van Casteren and Luc Deliens. Euthanasia and other end-of-life decisions: a mortality follow-back study in Belgium. *BMC Public Health.* 2009; 9:79-89.

C Seale. Legalisation of euthanasia or physician-assisted suicide: survey of doctors' attitudes. *Palliat Med.* 2009; 23: 205-12.

Givens Jane L, Susan L, Mitchell MPH. Concerns about End-of-Life Care and Support for Euthanasia. *J Pain Symptom Manage.* Forthcoming 2009

Lieve Van den Block, Johan Bilsen, Nathalie Bossuyt, Viviane Van Casteren, Luc Deliens. Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium. *BMJ.* 2009; 339:b2772 doi:10.1136/bmj.b2772.

José António Ferraz Gonçalves. Attitudes toward end-of-life situations other than euthanasia and assisted suicide among Portuguese oncologists. *Support Care Cancer.* DOI 10.1007/s00520-009-0743-Online: Octubre-09.

Pugh, E. J.; Song, R.; Whittaker, V.; Blenkinsopp. A profile of the belief system and attitudes to end-of-life decisions of senior clinicians working in a National Health Service Hospital in the United Kingdom. *Palliat Med.* 2009; 23: 158–64.

Ganzini L, Elizabeth R. Goy, Steven K. Dobscha. Oregonians' Reasons for Requesting Physician Aid in Dying. *Arch Intern Med.* 2009; 169(5):489-92.

L Brits, L Human, L Pieterse, P Sonnekus, G Joubert. Opinions of private medical practitioners in Bloemfontein, South Africa, regarding euthanasia of terminally ill patients. *J Med Ethics.* 2009; 35:180–2.

M. Maessen, J.H. Veldink, B.D. Onwuteaka-Philipsen, J.M. de Vries, J.H.J. Wokke, G. van der Wal, et al. Trends and determinants of end-of-life

practices in ALS in the Netherlands. *Neurology*. 2009; 73:954–61.

J A C Rietjens, D G van Tol, M Schermer, A van der Heide. Judgement of suffering in the case of a euthanasia request in The Netherlands. *J Med Ethics*. 2009; 35:502–7.

Ebun Abarshi., Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Gerrit van der Wal. Euthanasia requests and cancer types in the Netherlands: Is there a relationship? *Health Policy*. 2009; 89: 168–73.

Chaiane Amorim Biondo, Maria Júlia Paes da Silva, Lígia Maria Dal Secco. Distanasia, E y Ortotanasia: Percepciones de los enfermeros de Unidades de Terapia Intensiva e implicaciones en la asistencia. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009 setembro-outubro; 17(5).

D. Ysebaert, G. Van Beeumen, K. De Greef, J.P. Squifflet, O. Detry, A. De Rooveret al. Organ Procurement After Euthanasia: Belgian Experience. *Transplantation Proceedings*. 2009; 41:585–6.

Selma Tepehan, Erdem Özkara and M Fatih Yavuz. Attitudes to Euthanasia in ICUs and Other Hospital Departments. *Nursing Ethics*. 2009; 16 (3): 319-27.

Mette L. Rurup, Bregje D. Onwuteaka-Phiupsen and Gerrit Van Der Wal .A “suicide pill” for older people: attitudes of physicians, the general population, and relatives of patients who died after euthanasia or physician assisted suicide in the Netherlands. *Death Stud*. 2009; 29:519-34.

Katherine M. White, Susi E. Wise, Bross. Young, Melissa. K. Hyde. Exploring the beliefs underlying attitudes to active voluntary euthanasia in a sample of australian medical practitioners and nurses: a qualitative analysis. *OMEGA*. 2008-2009; 58(1): 19-39.

Johan Bilsen, Joachim Cohen, Kenneth Chambaere, Geert Pousset, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Freddy Mortier, et al. Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium. *N Engl J Med*. 2009; 10(11): 1119-21.

Richard Huxtable, Karen Forbes. New interim guidance on assisted suicide. 2009
BMJ. 2009; 339: 1209-10.

J. Sanz Ortiz. ¿Puede el suicidio asistido ser un bien para el enfermo y para 2009
la sociedad? Med Paliat. 2009; 16:350-5.

Fiona Godlee. Let's talk about assisted dying. BMJ. 2009; 339:133. 2009

H R W Pasman, M L Rurup, D L Willems, B D Onwuteaka-Philipsen. 2009
Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for
euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. BMJ.
2009;339:362-8.

Van Bruchem-van de Scheur GG, Arie J.G. van der Arend, Cor 2008
Spreeuwenberg, Huda Huijer Abu-Saad & Ruud H.J. ter Meulen. Euthanasia
and physician-assisted suicide in the Dutch homecare sector: the role of
the district nurse. J Adv Nurs. 2008; 1: 44–52.

Van Bruchem-Van De Scheur GG, Van Der Arend AJG, Abu-Saad HH, 2008

Van Wijmen FCB, Spreeuwenberg C and Ter Meulen RHJ. Euthanasia and
assisted suicide in Dutch hospitals: the role of nurses. J Clin Nurs. 2008;
17: 1618–26.

Jaklin A. Elliott, Ian N. Olver . Dying cancer patients talk about euthanasia. 2008
Soc Sci Med. 2008; 67: 647–56.

Asisclo de J Villagómez Ortiz. Postura del Colegio de Medicina Interna de 2008
México respecto a la atención del enfermo en estado terminal y la E. Med Int
Mex. 2008; 24(1):59-64.

Ogunbanjo GA,Knapp Van Bogaert D, Dphil. Voluntary active euthanasia: Is 2008
there a place for it in modern day medicine?. SA Fam Pract. 2008; 50(3):38-
9.

Katri Elina Clemens, Eva Klein, Birgit Jaspers, Eberhard Klaschik. Attitudes 2008
toward active euthanasia among medical students at two German
universities. Support Care Cancer.2008;16:539–45.

C. Catania, V. Zagonel, V. Fosse, N. La Verde, O. Bertetto, C. Iacono, et al. 2008
 Opinions concerning euthanasia, life-sustaining treatment and acceleration of death: results of an Italian Association of Medical Oncology (AIOM) survey. *Ann Oncol.* 2008;1-8.

Louis M. Solomon and Rebekka C. Noll. Physician-Assisted Suicide and Euthanasia: Disproportionate Prevalence of Women Among Kevorkian's Patients. *Gender Med.* 2008; 5(2):110-4.

J Pereira, Dominique Anwar, Gerard Pralong, Josianne Pralong, Claudia Mazzocato, and Jean-Michel Bigler. Assisted Suicide and Euthanasia Should Not Be Practiced in Palliative Care Units. *J Palliat Med.* 2008; 11(8): 1074-6.

J Pereira, P Laurent, B Cantin, D Petremand and T Currat. The response of a Swiss university hospital's palliative care consults team to assisted suicide within the institution. *Palliat Med.* 2008; 22: 659-67.

Robert Steinbrook. Physician-assisted Death- From Oregon to Washington State. *N Engl J Med.* 2008; 359(24):2513-7.

Mark F. Carr and Gina Jervey Mohr. Palliative Sedation as part of a continuum of palliative care. *J Palliat Med.* 2008; 11(1):76-85.

Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey. *BMJ.* 2008; 337: 973-5

Joris Gielen, Stef Van Den Branden and Bert Broeckaert. Attitudes of European Physicians Toward Euthanasia and Physicians-Assisted Suicide: A Review of the Recent Literature. *J Palliative Care.* Autumn 2008; 24 (3):173-92.

Tomasz Brzostek, Wim Dekkers, Zbigniew Zalewski, Anna Januszewska and Maciej Górkiewicz. Perception of palliative care and euthanasia among recently graduated and experienced nurses. *Nurs Ethics.* 2008; 15 (6): 761-6.

Steven W. Kopp. The influence of death attitudes and knowledge of end of life options on attitudes toward physician-assisted suicide. *OMEGA.* 2008-

2009; 58(4): 299-311.

Van Bruchem-van de Scheur GG, Arie J.G. van der Arend, Cor 2008
 Spreeuwenberg, Huda Huijer Abu-Saad and Ruud H.J. ter Meulen.
 Euthanasia and physician-assisted suicide in the Dutch homecare sector:
 the role of the district nurse. *J Adv Nurs.* 2008; 58(1): 44–52.

Georg Bosshard, Esther Ulrich, Stephen J. Ziegler, Walter Ba¨r. Assessment 2008
 of requests for assisted suicide by a swiss right-to-die society. *Death Stud.*
 2008; 32: 646–57.

Tom Koch. Euthanasia and depression: no surprise. *BMJ.* 2008; 337:1127. 2008

Marije L van der Lee. Depression and physician assisted dying Preventing 2008
 depression, not physician assisted suicide, is the priority. *BMJ.* 2008;337:
 941-2

Keith G. Wilson, Harvey Max Chochinov, Christine J. McPherson, E´lisabeth 2007
 Gruyere, Merika Graham, Skirko Pierre, et al. Desire for Euthanasia or
 Physician-Assisted Suicide in Palliative Cancer Care. *Health Psychology*
 Copyright 2007 by the American Psychological Association. 2007; 26(3):
 314–23.

Peter Kakuk. The Slippery Slope of the Middle Ground: Reconsidering 2007
 Euthanasia in Britain. *HEC Forum.* 2007; 19(2): 145–59.

Geritt K. Kimsma, Evert van Leeuwen. The Role of Family in Euthanasia 2007
 Decision Making. *HEC Forum.* 2007; 19 (4): 365–73.

Nia Williams, Charlotte Dunford, Alice Knowles and James Warner. Public 2007
 attitudes to life-sustaining treatments and euthanasia in dementia. *Int. J.*
Geriatr. Psychiatry. 2007; 22: 1229–34.

J. Júdez. Assisted suicide and euthanasia: An old and tragic debate, with a 2007
 guarded prognosis. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007; 30 (Supl. 3): 137-61.

Sander D. Borgsteede, Luc Deliëns , Corrie Graafland-Riedstra , Anneke L. Francke , Gerrit van der Wal Dick L. Willems et al. Communication about euthanasia in general practice: Opinions and experiences of patients and their general practitioners. *Patient Educ Couns.* 2007; 66:156–61.

Graeme R McLean. Euthanasia: a problem for psychiatrists. *S Afr Psychiatry Rev.* 2007; 7:10-8.

Derrick KS. Euthanasia and physician-assisted suicide: ongoing controversies. *Hong Kong Med J.* 2007; 13 (6):419-20.

Johan Bilsena, Robert Vander Sticheleb, Bert Broeckaert. Changes in medical end-of-life practices during the legalization process of euthanasia in Belgium. *Soc Sci Med.*2007; 65: 803–8.

R.C.S. Lam and Wai-Tong Chien. Attitudes of Acutely Ill Patients Towards Euthanasia in Hong Kong. *The Open Nursing Journal.* 2007; 1: 1-5.

Marit Karlsson, Peter Strang and Anna Milberg. Attitudes toward euthanasia among Swedish medical students. *Palliat Med.* 2007; 21: 615-22.

Ugur Cavlak, Ummuhan Bas Aslan, Suleyman Gurso, Nesrin Yagci, PT, Ipek Yeldan, PT. Attitudes of Physiotherapists and Physiotherapy Students Toward Euthanasia: A Comparative Study. [Abstract] *Advances in Therapy.* 2007; 24(1): January/February.

Holm, Søren. Euthanasia in intensive care: Some unresolved issues *Crit Care Med.* 2007; 35 (10):2460-1.

Judith S. Exploring the Option of Voluntarily Stopping Eating and Drinking within the Context of a Suffering Patient's Request for a Hastened Death. *J Palliat Med.* 2007; 1: 1288-95.

Harm van Marwijk, Ilinka Haverkate, Paul van Royen, Wilrijk and Anne-Mei. Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands. *Palliat Med.* 2007; 21: 609-14.

Agnes van der Heide, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Mette L. Rurup, Hilde M. Buiting, Johannes J.M. van Delden et al. End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med.* 2007; 356:1957-65. 2007

Gary Rodin, Camilla Zimmermann, Anne Rydall, Jennifer Jones, Frances A. Shepherd, Malcolm Moore, et al. The Desire for Hastened Death in Patients with Metastatic Cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 33:661-75. 2007

C de Miguel Sánchez, A Lopez Romero. E y suicidio asistido: Dónde estamos y hacia dónde vamos. *Med Paliat.* 2007; 14: 40-9. 2007

A. Gándara del Castillo. Una pendiente que sí resbaló. *Med Paliat.* 2007;14: 145. 2007

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

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

Van Bruchem-van de Scheur GG, Arie J.G. van der Arend, Cor Spreuwenberg, Huda Huijer Abu-Saad & Ruud H.J. ter Meulen. Euthanasia and physician-assisted suicide in the Dutch homecare sector: the role of the district nurse. *J Adv Nurs.* 2007; 58(1): 44–52. 2007

Gu' Is,ah Kumas, Gu' rsel O' ztunc, and Z Nazan Alparslan. Intensive care unit nurses' opinions about euthanasia. *Nurs Ethics.* 2007; 14 (5):638-50. 2007

Jean-Jackes Georges, Bregje D. Onwuteakaphilipsen, Martient T. Muller, Gerrit Van Ser Wal, Agnes Van Der Heide and Paul J. Van Der Mass. Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands. *Death Stud.* 2007; 31: 1–15. 2007

Sanders K, Chaloner C. Voluntary euthanasia: ethical concepts and definitions. *Art & science ethical decision-making.* 2007; 9 (21): 41-4. 2007

Chaloner C, Sanders I. Euthanasia: the legal issues. *Nursing Standard.* 2007; 2007

21(36):42-6.

John Ellard. Euthanasia: the final paradox. *Australas Psychiatry*. 2007; 15 (5): 365-7.

G. L. Carter, K. A. Clover, L. Parkinson, K. Rainbird I. Kerridge P. Ravenscroft, J. Cavenagh and J. McPhee. Mental health and other clinical correlates of euthanasia attitudes in an Australian outpatient cancer population. *Psycho-Oncology*. 2007; 16: 295–303.

Timothy E. Quill. Legal Regulation of Physician-Assisted Death — The Latest Report Cards. *N Engl J Med*. 2007; 365(19): 1911-3.

Timothy E Quill. Physician assisted death in vulnerable populations. *BMJ*. 2007; 335:625-6.

Katrina Hedberg, David Hopkins, Karen Southwick. Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon, 2001. *N Engl J Med*. 2007; 346: 450-2.

O D Duncan, L F Parmelee. Trends in public approval of euthanasia and suicide in the US, 1947–2003. *J Med Ethics*. 2006; 32:266–272.

Joachim Cohen, Isabelle Marcoux, Johan Bilsen, Patrick Deboosere. Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 European countries (1981–1999). *Eur J Public Health*. 2006; 26:1-7.

Diana Pasterfield, Clare Wilkinson, Ilora G Finlay, Richard D Neal and Nicholas J Hulbert. GPs' views on changing the law on physician-assisted suicide and euthanasia, and willingness to prescribe or inject lethal drugs: a survey from Wales. *Brit J Gen Pract*. 2006: 450-2.

Jean-Louis Vincent. End-of-life practice in Belgium and the new euthanasia law. *Intensive Care Med*. 2006; 32:1908–11.

Colin Meek. Pharmacy involvement where assisted suicide and euthanasia are permitted. *Pharm J* . 2006; 277: 614-5.

Chris Gasman's, Joke Lemiengre , Bernadette Dierckx de Casterle. 2006
Development and communication of written ethics policies on euthanasia in
Catholic hospitals and nursing homes in Belgium (Flanders). Patient Educ
Couns. 2006; 63: 188–95.

D Oliver. A perspective on euthanasia. Brit J Cancer. 2006; 95: 953 - 4. 2006

Georges, J-J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Wal, G. van der, Heide, A. van 2006
der, Maas, P.J. van der. End of life medical decision making: Evaluation of
the differences between terminally ill cancer patients who died after
euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did
not request euthanasia. [Abstract] International Journal of Medicine. 2006;
8: 48-56.

Christof Scha fer and Barbara Dietl. J Clin Oncol. 2006; 24 (19):3211-20. 2006

Jean-Jacques Georges, MSc, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Agnes van 2006
der Heide, Gerrit van der Wal, and Paul J. van der Maas. Request to forgo
treatment and hasten death. J Pain Symptom Manage. 2006; 31:100-10.

Judith AC Rietjens, Agnes van der Heide, Bregje D Onwuteaka-Philipsen, 2006
Paul J van der Maas, Gerrit van der Wal. Preferences of the Dutch general
public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life
decision-making. Palliat Med. 2006; 20: 685-92.

Peter L Hudson, Penelope Schofield, Brian Kelly, Rosalie Hudson, Annette 2006
Street, Margaret O'Connor, et al. Responding to desire to die statements
from patients with advanced disease: recommendations for health
professionals. Palliat Med. 2006; 20: 703-10.

Peter L Hudson, Linda J Kristjanson, Michael Ashby, Brian Kelly, Penelope 2006
Schofield, Rosalie Hudson, et al. Desire for hastened death in patients with
advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic
review. Palliat Med. 2006; 20: 693-701.

C de Miguel S nchez, A Lopez Romero. E y suicidio asistido: Conceptos 2006
generales situaci n legal en Europa, Oreg n y Australia. Med Paliat. 2006;
13(4): 207-15.

Samia A Hurst and Alex Mauron. The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values. *Palliat Med.* 2006; 20: 107-12. 2006

Clive Seale. National survey of end-of-life decisions made by UK medical practitioners. *Palliat Med.* 2006; 20: 3-10. 2006

Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Physicians' opinions on palliative care and euthanasia in the Netherlands. *J Palliat Med.* 2006; 9(5):1137-44. 2006

C de Miguel Sánchez, A Lopez Romero. E y suicidio asistido: Conceptos generales situación legal en Europa, Oregon y Australia. *Med Paliat.* 2006; 13(4):207-15. 2006

Fenglin Guo. A Concept Analysis of Voluntary Active Euthanasia. *Nursing Forum.* 2006; 41:167-71. 2006

Jan schildmann, Eva herrmann, Nicole Burchardi, Ulrich Schwantes, Jochen Vollmann. Physician Assisted Suicide: knowledge and views of fifth-year medical students in germany. *Death Stud.* 2006; 30: 29–39. 2006

Chris Gastmans, Joke Lemiengre, Bernadette Dierckx de Casterle. Role of nurses in institutional ethics policies on euthanasia. *J Adv Nurs.* 2006; 54(1):53–61. 2006

Steve Zanskas. Eugenics, Euthanasia, and Physician Assisted Suicide: An Overview for Rehabilitation Professionals. *Journal of Rehabilitation.* 2006; 72(1): 27-34. 2006

Kenneth R. Stevens. Emotional and Psychological Effects of Physician-Assisted Suicide and Euthanasia on Participating Physicians. *Issues Law Med.* 2006; 21(3):187-200. 2006

E Garrard and S Wilkinson. Passive euthanasia. *J Med Ethics.* 2005;31;64-8. 2005

Margaret A Branthwaite, David Jeff Rey. Should patients be able to choose physician-assisted suicide at the end of their lives? *Lancet Oncol.* 2006; 7: 602–4. 2006

Yvonne Yi Wood Mak and Glyn Elwyn. *Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia.* *Palliat Med.* 2005; 19; 343-50.

Bernnhard C. Pestalozzi. *Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia.* *Palliat Med.* 2005; 19; 343-50.

Junta Directiva de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. *Posicionamiento de la SEGG ante la E. Contrarréplica.* *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2005; 40(4):256-7.

Marijke C. Jansen-van der Weide, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Gerrit van der Wal. *Granted, Undecided, Withdrawn, and Refused Requests for Euthanasia and Physician-Assisted Suicide.* *Arch Intern Med.* 2005; 165:1698-704.

Nathalie Teisseyrea, Etienne Mulleta, Paul Clay Sorumb. *Under what conditions is euthanasia acceptable to lay people and health professionals?* *Soc Sci Med.* 2005; 60: 357–68.

Ezequiel J. Emanuel. *Depression, Euthanasia, and improving End -of-Life care.* *J Clin Oncol.* 2005; 23:6456-8.

Marije van der Lee, Johanna G. van der Bom, Nikkie B. Swarte, A. Peter M. Heintz, Alexander de Graeff and van den Bout. *Euthanasia and Depression: A prospective Cohort Study Among Terminally ill Cancer Patients.* *J Clin Oncol.* 2005, 23:6607-12.

Bryant Carlson, Nicole Simopolous, Elizabeth R. goy, Ann Jackson and Linda Ganzini. *Oregon Hospice Chaplains' Experiences with Patients Requesting Physician-Assisted Suicide.* *J Palliat Med.* 2005; 86:1160-6.

Jean-Jacques Georges, Bregje D Onwuteaka-Philipsen, Gerrit van der Wal Agnes van der Heide and Paul J van der Maas. *Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia.* *Palliat Med.* 2005; 19: 578-86.

IG Finlay, VJ Wheatley, Department of Palliative Medicine, Velindre Hospital NHS Trust, Cardiff, Wales and C Izdebski. The House of Lords Select Committee on the Assisted Dying for the Terminally Ill Bill: implications for specialist palliative care. *Palliat Med.* 2005; 19: 444-53. 2005

Sissel Johansen, Jacob Chr. Holen, Stein Kaasa, Jon Havard Loge, Lars Johan Materstvedt. Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med.* 2005; 19: 454-60. 2005

MC Comby Ho[^]pital St Joseph, Lyon and M Filbet Palliative Care Unit, Hospices Civils de Lyon. The demand for euthanasia in palliative care units: a prospective study in seven units of the 'Rho[^]ne-Alpes' region. *Palliat Med.* 2005; 19: 587-93. 2005

Linda J Kristjanson, Nicholas Christakis. Investigating euthanasia: methodological, ethical and clinical considerations. *Palliat Med.* 2005; 19: 575 -7. 2005

M Berghs, B Dierckx de Casterle[^], C Gastmans. The complexity of nurses' attitudes toward euthanasia: a review of the literature. *J Med Ethics.* 2005; 31:441-46. doi: 10.1136/jme.2004.009092. 2005

Bregje D Onwuteaka-Philipsen, Agnes van der Heide, Martien T Muller, Mette Rurup, Judith A C Rietjens, Jean-Jacques Georges, et al. Dutch experience of monitoring euthanasia. *BMJ.* 2005; 331: 691-3. 2005

Ann Sommerville. Changes in BMA policy on assisted dying. *BMJ.* 2005; 331:686-8. 2005

George E. Dickinson, David Clark, Michelle Winslow and Rachael Marples. US physicians' attitudes concerning euthanasia and physician-assisted death: A systematic literature review. *Mortality.*2005; 10(1): 43 - 52. 2005

Mette L Rump, Bregje D Onwuteaka-Philipsen, Agnes van der Heide, Gerrit van der Wai and Paul J van der Maas. Physicians' Experiences with Demented Patients with Advance Euthanasia Directives in the Netherlands. *JAGS.*2005; 53:1138-44. 2005

Jason Wasserman, MA Jeffrey Michael Clair, Ferris J. Ritchey. A scale to assess attitudes toward euthanasia. *OMEGA*. 2005; 51(3): 229-37. 2005

Perry A. Pugno. One Physician's Perspective: Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Health Care Anal*. 2004; 12:215-23. 2004

Oluyemisi Bamgbose. Euthanasia: Another Face of Murder. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*. 2004; 48: 111-21. 2004

Roberta Springer Loewy. Hastening Death by Selective Disclosure of Treatment Options—Beneficence or “Euthanasia by Deception”? *Health Care Anal*. 2004; (12):241-50. 2004

Bert Gordijn and Rien Janssens. Euthanasia and Palliative Care in the Netherlands: An Analysis of the Latest Developments. *Health Care Anal*. 2004; 12 (3): 195-207. 2004

Erich H. Loewy. Euthanasia, Physician Assisted Suicide and Other Methods of Helping Along Death. *Health Care Anal*. 2004; 12(3):181-93. 2004

Faith Fitzgerald. An Academic Internist Looks at Euthanasia. *Health Care Anal*. 2004;12:209-14. 2004

Steven K. Dobscha, Ronald T. Heintz, Nancy Press and Linda Ganzini. Oregon Physicians' Responses to Requests for Assisted Suicide: A Qualitative Study. *J Palliat Med*. 2004; 7(3): 451-61. 2004

Lois L Miller, Theresa A Harvath, Linda Ganzini, Elizabeth R Goy, Molly A Delorit and Ann Jackson. Attitudes and experiences of Oregon hospice nurses and social workers regarding assisted suicide. *Palliat Med*. 2004; 18: 685-91. 2004

Quill TE. Dying and Decision Making-Evolution of End-of-Life Options. *N Engl J Med*. 2004; 350:2029-32. 2004

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

R S Magnusson. Euthanasia: above ground, below ground. *J Med Ethics.* 2004; 30:441–6.

T De Beer, C Gastmans, B Dierckx de Casterle. Involvement of nurses in euthanasia: a review of the literature. *J Med Ethics.* 2004; 30:494–8.

J Hagelin, T Nilstun, J Hau, H-E Carlsson. Surveys on attitudes towards legalisation of euthanasia: importance of question phrasing. *J Med Ethics.* 2004; 30:521–3.

Charlotte Verpoort, Chris Gastmans, Nele De Bal and Bernadette Dierckx de Casterle. Nurses' attitudes to euthanasia: a review of the literature. *Nurs Ethics.* 2004; 11(4):349-65.

C. Lee Harrington Miami University. Mental Competence and End-of-Life Decision Making: Death Row Volunteering and Euthanasia. *J Health Polit Polic.* 2004; 29(6): 1109-51.

Charlotte Verpoort MA, Chris Gastmans, Bernadette Dierckx de Casterle. Palliative care nurses' views on euthanasia. *J Adv Nurs.* 2004; 47(6): 592–600.

Erdem O' zkara, Murat Civaner, Sema OgQ lak and Atilla Senih Mayda. Euthanasia education for professionals in Turkey: students change their opinions. *Nurs Ethics.* 2004; 11(3): 290-7.

E. Hausmann. How press discourse justifies euthanasia. *Mortality.* 2004; 93(3): 206-22.

Stephanie Frileux, Maria Teresa Muñoz Sastre, and Sophie Antonini, Etienne Mullet, Paul Clay Sorum. Acceptability for french people of physician-assisted suicide. *Death Stud.* 2004; 28: 941-53.

Yvonne Mak, Glyn Elwyn. Use of hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia. *Palliat Med.* 2003; 17: 395-402.

Douglas Essinger. Attitudes of Tennessee Physicians toward Euthanasia and Assisted Death. *South Med J.* 2003; 96(5): 427-35.

Samia A Hurst, Alex Mauro. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for nonphysicians. *BMJ*. 2003; 326: 271-3.

Bregje D Onwuteaka-Philipsen, Agnes van der Heide, Dirk Koper, Ingeborg Keij-Deerenberg, Judith A C Rietjens, Mette L Rurup, et al. Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *The Lancet*. 2003; 62: 395-9.

Nikkie B Swarte, Marije L van der Lee, Johanna G van der Bom, Jan van den Bout, A Peter M Heintz. Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. *BMJ*. 2003; 327: 1-5.

Stéphanie Frileux, María Teresa Muñoz Sastre, Etienne Mullet, Paul Clay Sorum. When is physician-assisted suicide or euthanasia acceptable? *J Med Ethics*. 2003; 29:330-6.

Yvonne Y W Mak, Glyn Elwyn, Ilora G Finlay. Patients' voices are needed in debates on euthanasia. *BMJ*. 2003; 327:213-5.

G. Bosshard, Jermini, Eisenhart W. Bär. Assisted suicide bordering on active euthanasia. *Int J Legal Med*. 2003; 117: 106–8.

Luc Deliens and Jan Bernheim. Palliative care and euthanasia in countries with a law on euthanasia. *Palliat Med*. 2003; 17: 393-4.

Manfred Oehmichen, Christoph Meissner. Active euthanasia and physician-assisted suicide: the German discussion. *Legal Medicine*. 2003; 5: S20–S80.

R L Marquet, A Bartelds, G J Visser, P Spreeuwenberg, L Peters. Twenty five years of requests for euthanasia and physician assisted suicide in Dutch general practice: trend analysis. *BMJ*. 2003; 327: 201-2.

Ganzini L, Steven K. Dobscha, Ronald T. Heintz, and Nancy Press. Oregon Physicians' Perceptions of Patients Who Request Assisted Suicide and Their Families. *J Palliat Med*. 2003;6(3):381-90.

Ashok J. Bharucha, Robert A. Pearlman, Anthony I. Back, Judith R. Gordon, Helene Starks and Clarissa Hsu. The Pursuit of Physician-Assisted Suicide:

Role of Psychiatric Factors. *J Palliat Med.* 2003; 6: 873-83.

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

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

P Peretti-Watel, M K Bendiane, H Pegliasco, J M Lapiana, R Favre, A Galinier, J P Moatti. Doctors' opinions on euthanasia end of life care, and doctor-patient communication: telephone survey in France. *BMJ.* 2003; 327:595-6. 2003

Patrick Peretti-Watel, Marc K. Bendiane, Anne Galinier, Roger Favre, Jean-Marc Lapiana, Hervé Pégliasco, et al. French Physicians' Attitudes Toward Legalisation of Euthanasia and the Ambiguous Relationship between Euthanasia and Palliative Care. *J Palliat Care.* 2003; 19:271-7. 2003

Sjaak van Der Geest and Anne-Marie Niekamp. Ageism and euthanasia in the Netherlands: questions and conjectures. *Mortality.* 2003; 8(3):296-304. 2003

Irene J. Higginson and Jonathan Koffman. Attitudes to Timeliness of Death and Euthanasia Among First Generation Black Caribbean and White Patients and Their Families Living in the United Kingdom. *J Palliat Med.* 2003; 6(2): 245-9. 2003

Howardwineberg, James I. Werth, Jr. Physician-assisted suicide in Oregon: what are the key factors? *Death Stud.* 2003; 27: 501-18. 2003

A B Shaw. Two challenges to the double effect doctrine: euthanasia and abortion. *J Med Ethics* 2002;(28):102-4. 2002

N. Bittel, H. Neuenschwander, F. Stiefel "Euthanasia": a survey by the Swiss Association for Palliative Care. Support Care Cancer. 2002; 10:265-71. 2002

Raphael Cohen-Almagor. Should doctors suggest euthanasia to their patients? Reflections on dutch perspectives.[Abstract] Theor Med. 2002; 23: 287-303. 2002

DVK Chao, NY Chan y WY Chan. Euthanasia revisited. Fam Pract. 2002; 19: 128-34. 2002

Miki Hayashia, Toshinori Kitamurab. Euthanasia trials in Japan: Implications for legal and medical practice. Int J Law Psychiat. 2002;25:557-71. 2002

Ezekiel J. Emanuel. Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: A Review of the Empirical Data From the United State. Arch Intern Med. 2002; 162: 142-51. 2002

LJ Materstvedt, S Kaasa. Euthanasia and physician-assisted suicide in Scandinavia with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the phenomena. Palliat Med. 2002; 16: 17-32. 2002

Maria E. Suarez-Almazor, Catherine Newman, John Hanson, and Eduardo Bruera. Attitudes of Terminally Ill Cancer Patients About Euthanasia and Assisted Suicide: Predominance of Psychosocial Determinants and Beliefs Over Symptom Distress and Subsequent Survival. J Clin Oncol. 2002;2134-41. 2002

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

Ganzini L, Silveira M and Johnston W. Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. J Pain Symptom Manage. 2002; 24: 312-7. 2002

S Fekete, P Osvath, A Jegesy. Attitudes of Hungarian students and nurses to physician assisted suicide. J Med Ethics. 2002; 28:126. 2002

George e. Dickinson, Carolj. Lancaster, David Clark, Sam H. Ahmedzai, and William Nobl. U.K. Physicians' attitudes toward active voluntary euthanasia and physician-assisted suicide. Death Stud. 2002: 479-90. 2002

Ben A. Rich. Oregon Versus Ashcroft: Pain Relief, Physician-Assisted Suicide, and the Controlled Substances Act. Pain Med. 2002; 3(4):353-60. 2002

Leslie Curry, Harold I. Schwartz, Cindy Gruman and Karen Blank. Could adequate palliative care obviate assisted suicide? Death Stud. 2002; 26: 757-74. 2002

El grupo de expertos consensuó hacer hincapié en los términos empleados sobre E o SMA en los artículos revisados, como se expone en el Anexo IX .

Asimismo se consideró importante resaltar el posicionamiento que se colegía del contenido de los trabajos (Tabla 4) .

Tabla 4. Posicionamiento ante la Eutanasia/Suicidio Medicamente Asistido.

ANÁLISIS 2002-2009			Actitud frente a la Eutanasia/Suicidio Medicamente Asistido			
Código	REFERENCIA	PARTICIPANTES	A Favor	En Contra	ND ²	Comentarios
E ³ -62	Wilson G,2007	379 pacientes terminales	X=62%		X	Pacientes terminales
E-54	Duncan O D,2006				X	Tendencia cada vez mayor al SMA por los médicos
E-53	Douglas Essinger, 2003	1117 médicos	47%	43%		Médicos. Un 25% administrarían E, 30% el SMA
E-52	Bittel N, 2003	55,6% de 726 miembros de la SAPC		69%:E. 57%:SMA		Médicos de C.Pal de Suiza
E-51	Hurst SA,2003		82%: Población. 73%: Médicos de Cpal (19% practicarían E)			Suiza

² ND: No se define

³ E: Artículo obtenido de Embase

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

E-50	Cohen J, 2006	46.199 personas, cuestionarios estructurados: 1981, 1990, 2000	Incremento del 22% en 12 países europeos desde 1981 a 2000. España del 31% al 47%	
E-48	Williams N, 2007	725 personas, preguntas sobre demencia	60% de la población a favor	Personas a las que se le pregunta si estarían dispuestas a adelantar sus muertes si ellos tuvieran demencia. Más % para sí que para sus familiares
E-47	Junta Directiva de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, 2005			X Posicionamiento de la SEG
E-45	Elliott JA, 2008	28 enfermos con ca terminal. 19: A favor en un futuro		X Cualitativo. Enfermos terminales
E-44	Asisclo de J Villagómez Ortiz, 2008			X
E-40	Clemens KE, 2008	Cuestionario online enviado a 1.092 estudiantes de medicina de 3,5 y 6 año. TR:17,5%	22-35%: 6º año de Medicina. 1-3º año de Med:50-36,7	Estudiantes de medicina en Alemania, en dos universidades
E-37	Pasterfield D, 2007	1.202 médicos de familia de Gales. Tasa de respuesta:65%.62%: No a favor de despenalización		67,40% Médicos de familia de Gales (Cuestionarios)
E-35	DVK Chao, 2002			X
E-34	Bert G, 2004			X
E-33	Erich H L, 2004			
E-32	Graeme R M, 2007			X
E-30	Ezekiel JE, 2002			X
E-26	Catania C, 2008	685 oncólogos de la Sociedad Oncológica Italiana. TR : 37%	42%	Oncólogos italianos.
E-20	Materstvedt LJ, 2002			En Contra de la E-SMA: Noruega: 65%.Dinamarca: 69% and 65%Suecia: 47% A favor de la E-SMA: Noruega: 17%.Dinamarca: 34% and 37%.Suecia: 39%.
E-15	Lam RC, 2007	77 paciente con enfermedad aguda severa (TR:59,7%)	70%: E Activa. 84%: E Pasiva	Pacientes críticos.

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

E-13	Suarez-Almazor ME, 2002	100 pacientes terminales	69%		Pacientes terminales
E-12	Ugur C,2007	311 fisioterapeutas-183 estudiantes de fisioterapia	43,7% (Fisioterapeutas). 29,5%: Estudiantes de fisioterapia		
E-10	Fitzgerald F,2004			X	
E-9	Oehmichen M,2003			81%	Médicos alemanes. Población general: 53% al 80%
E-6	Widdershoven G,2006			X	
M⁴-1	Maaik A., 2002			X	
M-34	Roy DJ,2002				X
M-19	Carlson B,2005	50 de 77 Capellanes (65%) . Todos los capellanes de los 50 hospice de Oregón	42%	49%	Capellanes de Oregón
M-16	Pereira J, 2008			X	
M-15	Finlay IG, 2005			X	
M-28	Rietjens JA,2006	1777 ciudadanos holandeses (TR:78%)	X		
M-27	Johansen S,2005	18 pacientes con ca terminal reclutados de una unidad hospitalaria de Med Pal	X		Deseo hacia un futuro incierto
M-26	Comby M , 2005.	5 unidades hospitalarias en Suiza de cuidados paliativos			X
M-24	Pereira J, 2005	Miembros del equipo de soporte de cuidados paliativos de un hospital Suizo		X	
M-22	Materstvedt LJ, 2003		X		Definiciones de la EAPC
M-11	Ganzini L,2002	50 cuidadores de enfermos con ELA			X
M-4	Steinbrook S,2008		x		
M-9	van der Heide A.,2007	5.342 médicos, que certificaron éxitos (TR:77,8%)	x		
M-10	Quill TE,2004		x		
M-12	Mayfield E,2004	73 TS de dos estados del sudeste de USA (TR: 36%)			x

⁴ M: Artículo obtenido de Medline

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

M-17	Carr MF , 2008		x	
M-57	Hurst SM, 2006			x
M-60	Georges JJ, 2006	Médicos (n = 410), familiares de pacientes que murieron tras E-SMA (n=87) y miembros de comités de revisión de casos (n = 35).	X	
M-5	De Miguel C, 2007		X	Pone en tela de juicio, a raíz de la revisión que hace, la teoría de a pendiente resbaladiza
M-6	Gándara del Castillo A, 2007			X
M-7	Sanz A., 2007			X
M-8	Gómez- Cañedo J,2007			X
M-40	Inghelbrecht E , 2009	3.750 enfermeras. TR:62,5%	X	Enfermeras holandesas
M-39	Van den Block L, 2009	Datos procedentes del Nationwide Sentinel Network of General Practitioners, un sistema epidemiológico de vigilancia de los médicos de Bélgica. Semanalmente se comunican las EOLD de todas las muertes no súbitas.	X	
M-37	Seale C, 2009	3.733 médicos del Reino Unido.TR: 42%. 176 doctores: Cualitativo		76 doctores. Se observaba que un 31% de las declaraciones eran favorables a la despenalización, un 37% en contra y un 33% se entendían como neutrales. De los que estaban a favor, un 45% lo entendían, siempre y cuando se dieran claras garantías del proceso.
M-42	Peretti-Watel P, 2003	1.552 médicos		GP: 44%. Oncólogos: 35,5%. Neurólogos: 46%. En total a favor:43%
M-47	Hagelin J, 2004	Comparación de dos poblaciones (estudiantes de medicina) con diferente formulación de preguntas: 684 vs 639	X	

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

M-48	Givens L, 2009	Datos de 1998 del Estudio Social General, un estudio nacional sobre adultos de la comunidad-dwelling: 786 participantes (población general)	70.6% (enfermedad terminal)		
M-49	Onwuteaka-Philipsen BD, 2005			X	
M-50	Fekete S, 2002	242 participantes húngaros, entre TS, estudiantes de medicina y enfermeras			
M-52	Van den Block L, 2009	1.690 muertes no súbitas comunicadas por médicos de familia.	60%		
M-53	Sommerville A, 2005		56%		
M-55	Gielen J,2008			X	Se trata de una revisión sistemática y no de puede definir la postura.
M-56	Ferraz- Gonçalves JA, 2009	450 oncólogos portugueses. Contacto por correo postal y personal.TR: 33% (143).		X	A favor el 21% de oncólogos portugueses.
M-62	Pugh EJ,2009	Médicos consultores (n = 119), enfermeras de enlace (n = 36) y médicos especialistas (n = 44) que trabajaban en un hospital de agudos del nordeste de Inglaterra. TR: 65% de los médicos consultores, 67% de las enfermeras y 41% de los médicos especialistas.	33%	47%	
M-64	Brits L,2009	100 médicos de AP en Bloemfontein.		X	Nunca la considerarían la E o SMA el 35,5% de médicos privados de Suráfrica
M-67	Peretti-Watel P, 2003	917 médicos franceses (TR:59%) .			X
M-70	Amorim CH, 2009	Se trata de una investigación con abordaje cuantitativo, aplicándose un cuestionario en 27 enfermeros, de UCI. TR:100%			X
M-71	Tepehan S,2009	205 doctores y 206 enfermeras de UCI, Pediatría y Med Interna, de un hospital de Estambul.		X	

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

C⁵-1	Rururp M,2009	410 médicos holandeses, 1.379 personas (pob general) y 87 familiares de pacientes que murieron de E_SMA.		X		15% de la pob general y 36% de los familiares, a favor del SMA.
C-2	Dickinson GE,2002	39 estudios		X		
C-4	Brzostek T, 2008	206 médicos postgraduados y 252 médicos de familia		X		
C-5	Dickinson GE,2002	333 geriatras (TR:45%) y 300 intensivistas (TR:37%)		X		80% de geriatras y 52% de intensivistas consideraban que la E nunca era justificada.
C-10	Katherine M, 2009	18 médicos y enfermeras australianos			x	Enfermeras: a favor. Médicos: En contra.
C-17	Charlotte- Verpoort MA , 2004	12 enfermeras de cuidados paliativos.			X	
C-18	Guñ ls,ah K, 2007	186 enfermeras de UCI, Turcas	33,90%		39,80%	El 44% de las enfermeras consideraban que en algunos casos se practicaba la E.
C-19	Wassermann, MA, 2005					X
C-21	Oñ zkara E,2004	111 estudiantes de último año de medicina en Irzmir, Turquía.	X			46.6% y 52.4% a favor de la E, tras un programa de formación
C-22	Schildmann J, 2006	85 estudiantes de medicina, alemanes. TR: 83,3%.		X		Menos oposición que los médicos alemanes
C-23	Georges JJ, 2007	87 familiares que describen las experiencias de sus familiares que murieron de E o SMA en Holanda.	X			Según los familiares, en el 92% de los casos la E contribuyó favorablemente a la calidad al final de la vida, previniendo o acabando con el sufrimiento.
C-27	Wineberg H,2003					En escasos casos pese a unos buenos CP
C-31	Kenneth RS, 2006			X		Por afectación emocional de los médicos que prescriben dosis letal.
C-32	Frileux S,2004	Población sana, mayores de 65 años con enfermedad crónica.	X			Incluso para pacientes que no reúnen todos los criterios.

⁵ C: Artículo obtenido de Cinhal

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

C-34	Carter GL,2007	228 pacientes que asisten a consultas de Oncología en Newcastle,Australia.	E: 79%. SMA: 69%.
-------------	----------------	--	-------------------

4.2.2 Número total de páginas.

En base a los 175 artículos encontrados (no se tienen en cuenta dos artículos con solo resumen), el número total de páginas fue 1.006.

Los parámetros estadísticos se muestran en la tabla 5.

Tabla 5. Valores estadísticos de tendencia central y dispersión para el número total de páginas.

Tamaño de muestra	175 artículos
Rango	1 a 43
Media	5,62
Mediana	8
Moda	9
Desviación Estándar	5,96

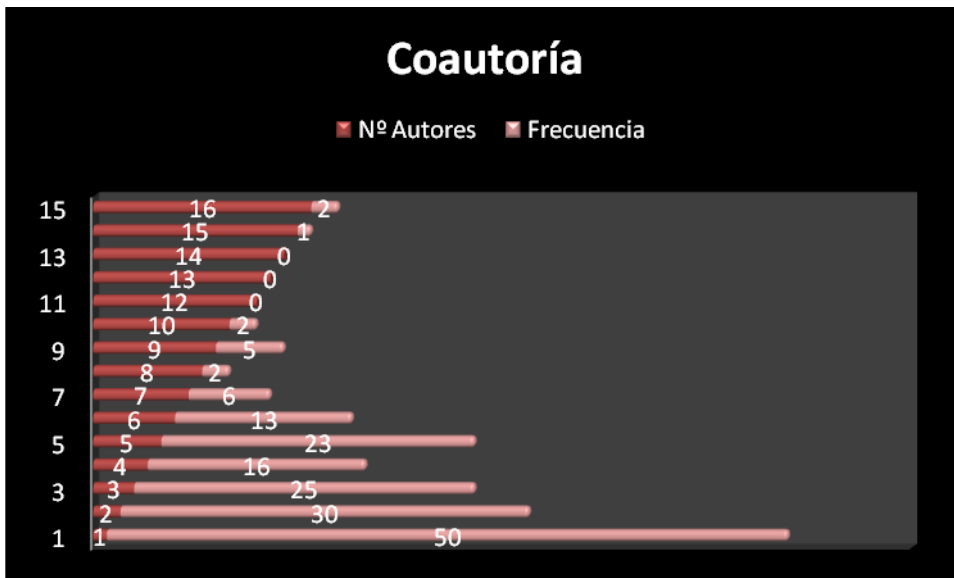
4.2.3. Índice de coautoría

Sobre un total de 175 artículos, se obtuvo un índice medio de 3,56 autores por artículo. Los diferentes parámetros estadísticos hallados se muestran en la tabla 6, Fig 2 .

Tabla 6. Valores estadísticos de tendencia central y dispersión para el índice de coautoría:

Tamaño muestra	175 referencias
Rango	1 a 16
Media	3,56
Mediana	3
Moda	1
Desviación estándar	2,65

Fig.2.Índice de coautoría.



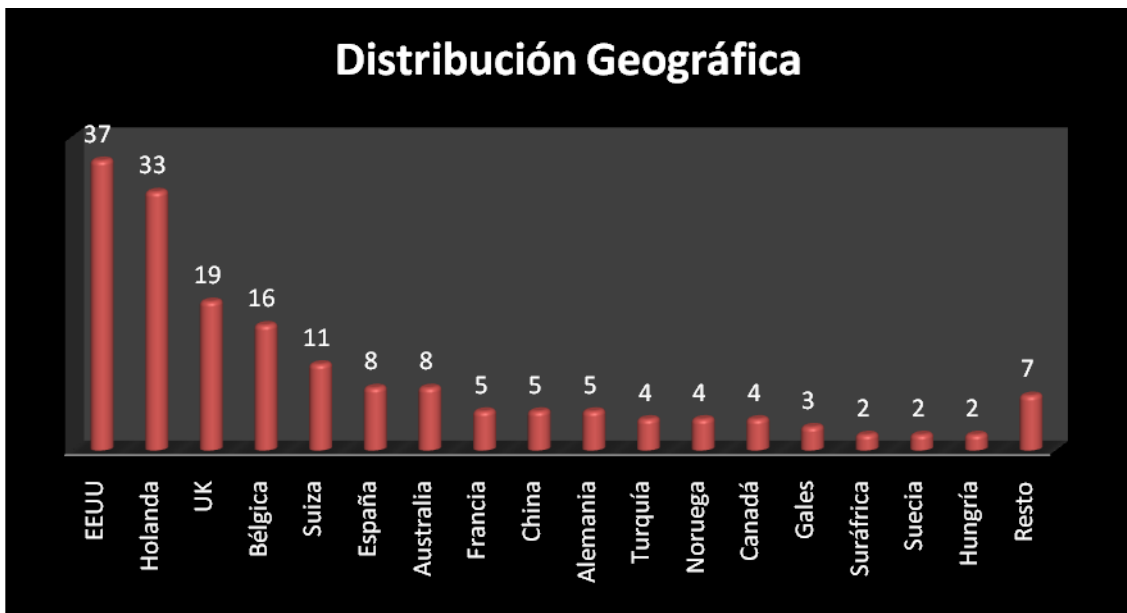
4.2.4 Distribución geográfica

Del total de artículos seleccionados por cada país se observa que los países de mayor producción científica sobre E y SMA son EEUU (37 referencias) y Holanda (33 referencias); la lista completa de la distribución se muestran en la Tabla 7 y Fig. 3.

Tabla 7. Valores estadísticos de tendencia central y dispersión acerca del número de artículos por países.

Tamaño de la muestra	175
Rango	1 a 37
Media	9,72
Mediana	5
Moda	5
Desviación estándar	10,33

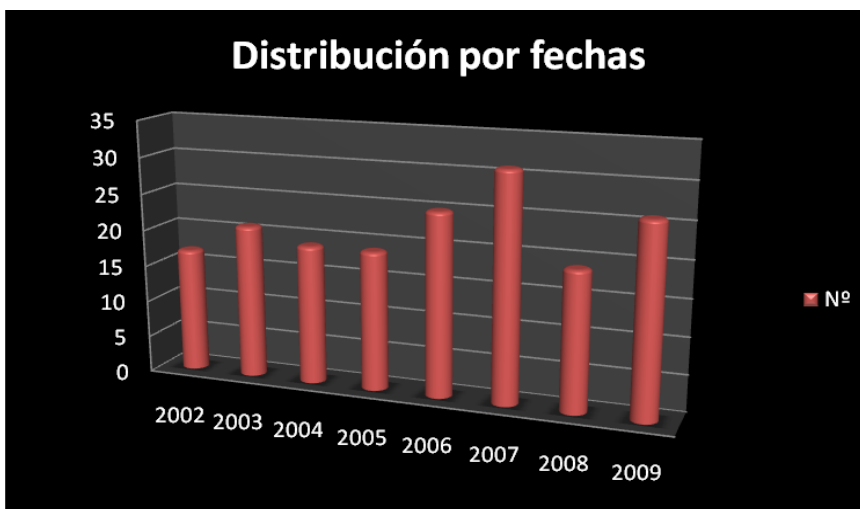
Fig.3.Distribución geográfica en la producción científica.



4.2.5. Distribución por fechas.

La distribución de las fechas de publicación de los artículos seleccionados (sobre un total de 175 artículos), se recoge en la Fig.4.

Fig. 4. Distribución de la producción científica por fechas.

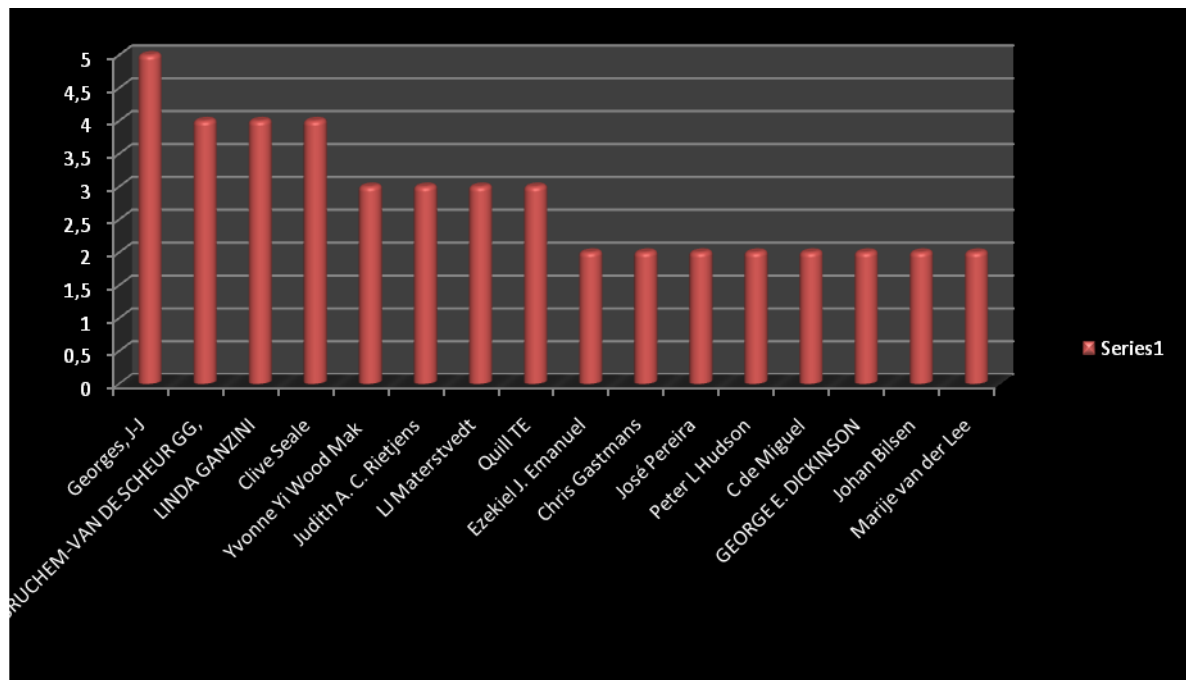


4.2.6. Clasificación de primeros autores

Teniendo en cuenta las 177 referencias, en las que se pudo identificar al menos un autor, los diez que más frecuentemente se encontraron fueron: Georges J-J (Holanda), Van Bruchem-Van De Scheuur GG (Holanda), Linda Ganzini (EEUU), Clive Seale (UK), Yvonne Yi Wood Mak (China), Judith A. C. Rietjens (Holanda), LJ Materstvedt (Noruega), Quill TE (EEUU), Ezekiel J. Emanuel (EEUU) y José Pereira (Suiza-Canadá).

La clasificación de los 16 autores que figuraban al menos en dos ocasiones como primeros autores se muestra en la Fig.5.

Fig. 5. Clasificación de primeros autores.

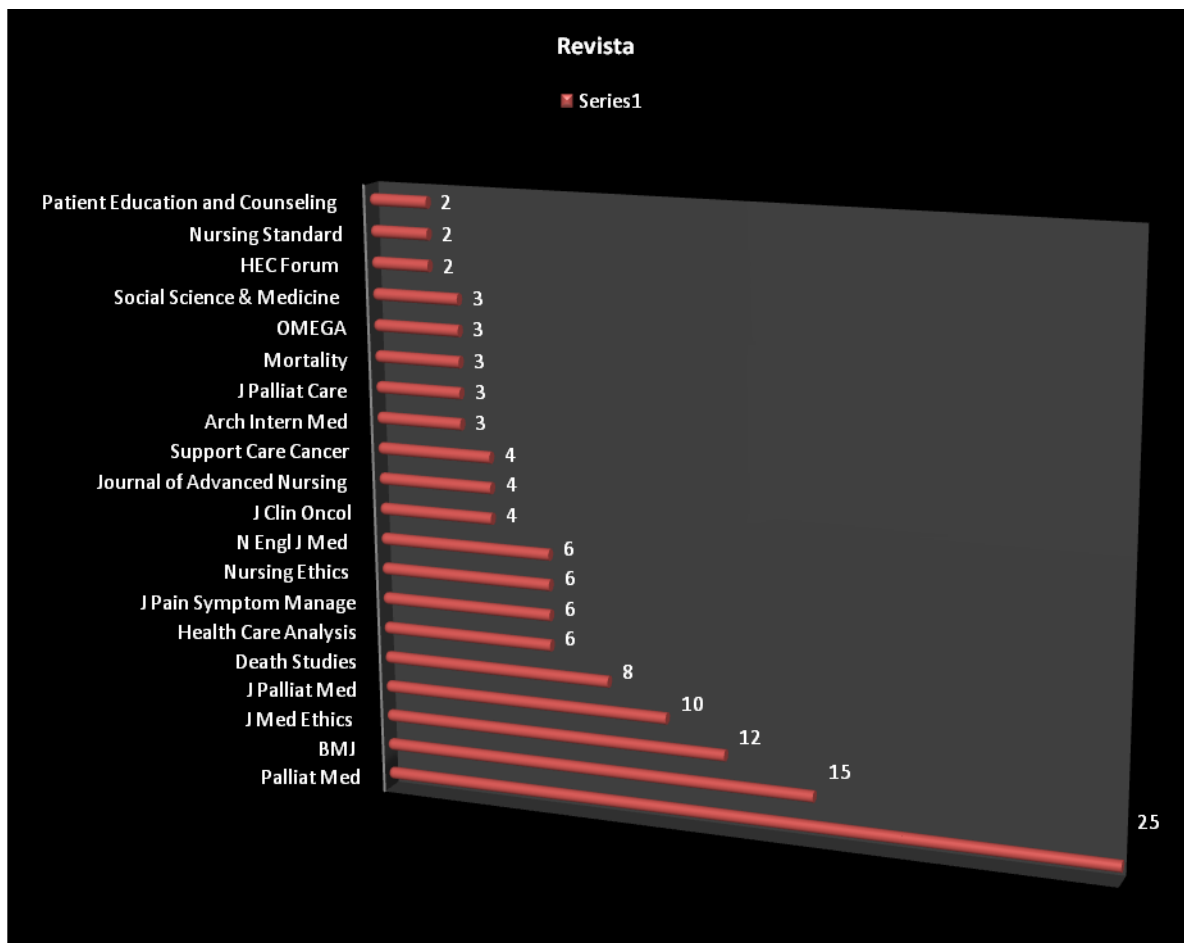


4.2.7. Clasificación de revistas

En relación con las 175 referencias, resultantes de la búsqueda, las cinco revistas más referenciadas fueron: Palliat Med (25), BMJ (15), J Med Ethics (12), J Palliat Med (10) y Death Studies (10).

La lista completa de las revistas con más de 2 referencias citadas, en orden decreciente, se muestra en la Fig.6.

Fig.6. Revistas referenciadas.



El Factor de Impacto⁶ de las revistas más relacionadas con la disciplina de Cuidados Paliativos, recogidas en la RS, se exponen en la Tabla 8.

Tabla 8. Factor de Impacto

Revista	Categoría	Factor de Impacto
Journal of Clinical Oncology	Oncología	17,793
Journal of Medical Ethics	Ética	1,206
Journal of Pain and Symptom Management	CP	2,423
Journal of Palliative Medicine	CP	1,837

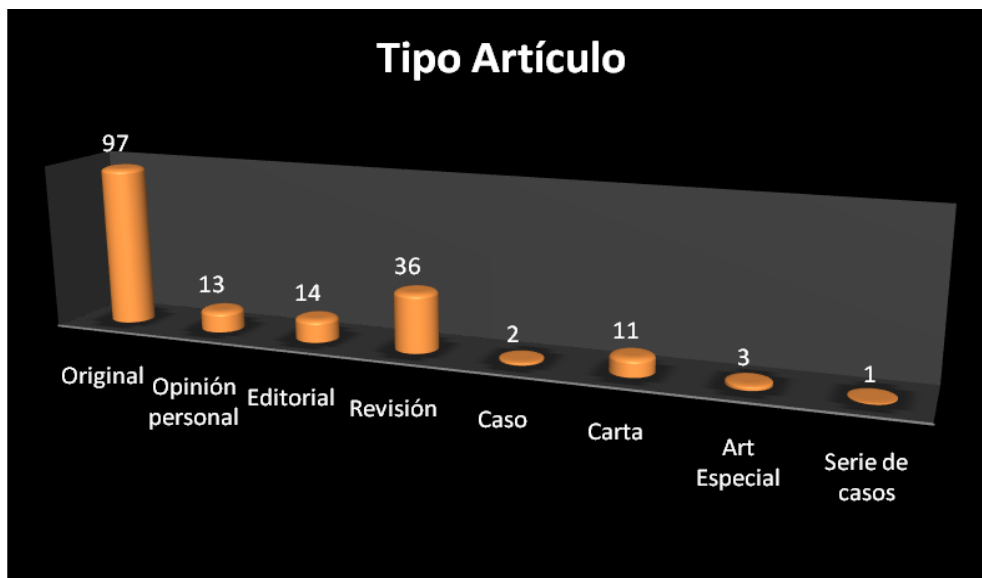
⁶ IF de 2009

Death Studies	Sociología	0,831
Palliative Medicine	CP	2,031

4.2.8 Clasificación de las publicaciones por secciones

La mayoría de la producción científica publicada se recogía como estudios originales (n=97), teniendo una importancia elevada la inclusión en forma de revisiones (n=36), Fig.7.

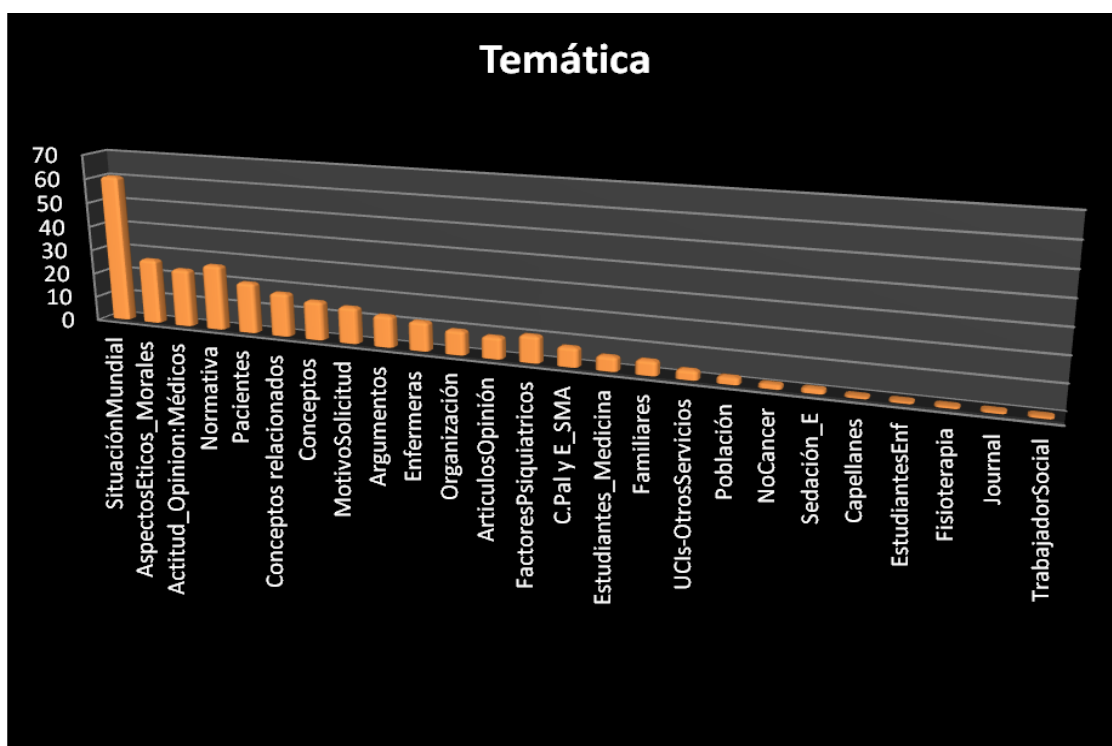
Fig.7. Clasificación de artículos por secciones.



4.2.9. Temática de los artículos seleccionados

Para ordenar la producción científica en los diferentes aspectos relacionados con los objetivos de la tesis, se clasificó el contenido de los artículos en 25 categorías, que se consideraron relevantes, pudiendo incluirse cada trabajo en más de una de ellas. Las cuestiones relacionada con las características específicas a nivel mundial y los artículos relacionados con conceptos y normativa, fueron los más frecuentemente encontrados. Fig.8.

Fig.8. Temática de artículos seleccionados.



4.2.10. Artículos centrados en metodología Cualitativa

Dado el objetivo de analizar actitudes y opiniones, se presenta en la Tabla 9 los resultados de la búsqueda cualitativa dirigida y organizada según participantes, método y técnicas de análisis empleada:

Tabla 9. Artículos con metodología cualitativa.

Referencia	Participantes	Método	Técnica cualitativa
Bruchem-van de Scheur, 2008	1.179 enfermeras holandesas (TR: 82%)	Semicualitativo	Cuestionarios por correo postal
Bharucha AJ, 2003	159 entrevistas con 60 participantes, que incluía 12 casos prospectivos (12 pacientes y 20 familiares) y 23 casos retrospectivos (28 miembros familiares).	Cualitativo	Entrevistas semiestructuradas
Carlson B, 2005	50 de 77 capellanes (TR: 65%). Todos los capellanes de los 50 hospices de Oregón.	Semicualitativo	Cuestionario único, anónimo enviado por correo postal.

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

Seale C, 2009	8.857 médicos de Reino Unido (TR: 42%).	Semicualitativo	Cuestionario por correo
Catania C, 2008	685 oncólogos de la Sociedad Oncológica Italiana. TR: 37%	Semicualitativo	Cuestionarios de 30 ítems, enviados por correo
Lee-Harrington L, 2004	20 abogados de EEUU.	Cualitativo	Entrevistas abiertas
Amorim CH, 2009	Investigación con abordaje cuantitativo, aplicándose un cuestionario en 27 enfermeros, de UCI. TR: 100%.	Cualitativo	Entrevistas semiestructurada
Verpoort MA, 2004	12 enfermeras belgas de CP.	Cualitativo	Grounded theory .
Gastmans C, 2006	298 directores de hospitales y nursing homes. TR: 81% de hospitales y 62% de nursing homes	Semicualitativo.	Cuestionarios por correo
Gastmans C, 2006	298 instituciones sanitarias: Tasas de respuesta: Hospital:81%; nursing homes:61%.	Semicualitativo	Cuestionarios por correo a directores generales de Hospitales Católicos y Nursing Homes en Bélgica.
Seale C, 2006	857 médicos de familia de Reino Unido	Semicualitativo	Cuestionario por correo, que ya se había utilizado en estudios australianos, traducidos desde el original holandés al inglés
Pasterfield D, 2007	1.202 médicos de familia de Gales. TR: 65%.62%: No a favor de despenalización	Semicualitativo	Cuestionarios por correo
Inghelbrecht E, 2009	3.750 enfermeras belgas. TR:62,5%	Semicualitativo	Cuestionario por correo
Abarshi E, 2009	Cuestionarios estandarizados fueron retrospectivamente enviados a médicos de familia en 10 de 23 zonas de salud en Holanda. 3.614 respondieron. TR=60%.	Semicualitativo	Cuestionarios por correo
Pugh EJ, 2009	Médicos consultores (n = 119), enfermeras de enlace (n = 36) y médicos especialistas (n = 44) que trabajaban en un hospital de agudos del nordeste de Inglaterra. TR: 65% de los médicos consultores, 67% de las enfermeras y 41% de los médicos especialistas.	Semicualitativo	Cuestionarios por correo

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

G. L. Carter, 2007	228 pacientes ambulatorios atendidos en una unidad de Oncología de Newcastle (Australia).	Semicualitativo	Diseño transversal y análisis de regresión logística para examinar la relación entre variables demográficas, estadio de la enfermedad, estado mental y calidad de vida, en pacientes y actitudes ante E_SMA.
van Bruchem-van de DS, 2007	408 enfermeras holandesas de cuidados domiciliarios (TR: 86%).	Semicualitativo	Cuestionarios por correo postal
van Bruchem-van de DS, 2008	408 enfermeras (TR:86%)	Cuestionario. Correo	Análisis Cuantitativo SPSS 11.5
Ganzini L, 2002	47 (TR: 28%) de 168 pacientes que habían comenzado los trámites para solicitar SMA en Oregón.	Cualitativo	Entrevistas semiestructuradas
Georg Bosshard, 2008	114 voluntarios de la asociación EXIT.	Semicualitativo	Checklist a los familiares
Dickinson GE, 2002	333 geriatras (TR: 45%) y 300 intensivistas (TR:37%), de EEUU.	Semicualitativo	Cuestionarios por correo postal
Georges JJ, 2006	Muestras representativas de médicos (n :410), familiares de pacientes que murieron después de E y SMA (n = 87), y miembros de la Euthanasia Review Committees` (ERC) (n = 35).	Cualitativo	Entrevistas estructuradas a médicos y familiares. Cuestionarios por correo a los miembros de ERCs
Givens JL, 2009	Datos de 1998 del Estudio Social General, un estudio nacional sobre adultos de la comunidad: 786 participantes (población general).	Semicualitativo	Entrevistas semiestructuradas
Gu` Is_ah K, 2007	186 enfermeras de UCI, en Turquía.	Semicualitativo	Cuestionarios por correo postal
van Marwijk H, 2007	22 médicos de AP de Holanda 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.	Cualitativo	Grupos focales: 4 con 22 médicos en cada uno de ellos
Higginson IJ, 2003	50 miembros familiares en duelo, de población negra de la comunidad del Caribe y 50 de la comunidad blanca en Reino Unido.	Semicualitativo	Entrevistas semiestructuradas
Rietjens JAC, 2009	300 médicos de familia, 150 consultores y 27 miembros de los comités de Revisión. TR: 38%, 65% y 63% respectivamente.	Semicualitativo	Cuestionarios por correo

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

Hagelin J, 2004	Comparación de dos poblaciones con diferente formulación de preguntas hacia la legalización de la E	Semicualitativo	Cuestionarios por correo
Pereira J, 2005	Miembros del Equipo de Soporte CP de un Hospital Suizo	Cualitativo	Reuniones cada 4-6 semanas durante 10 meses
Schildmann J, 2006	85 estudiantes de medicina, alemanes. TR: 83,3%	Semicualitativo	Cuestionarios por correo postal
Georges JJ, 2005	376 médicos holandeses (TR: 87%)	Semicualitativo	Cuestionario único, anónimo enviado por correo postal.
Georges JJ, 2007	87 familiares de pacientes que murieron de E_SMA en Holanda.	Semicualitativo	Análisis de entrevistas retrospectivas
Georges JJ, 2006	85 médicos holandeses (TR: 70,8%)	Semicualitativo	Cuestionario mensual, sobre pacientes que habían solicitado renunciar a tratamientos que prolongaran la vida.
Cohen J, 2006	46.199 personas (12 países europeos), cuestionarios estructurados: 1981, 1990, 2000	Semicualitativo	Cuestionarios estructurados. Correo
Bilsena J, 2007	3.999 médicos belgas implicados en decisiones éticas al final de la vida en 1991, y 5.005 en 2001.	Semicualitativo	Análisis de certificados de muerte, cuestionarios por correo
Lemiengre J, 2009	737 enfermeras belgas de hospice. TR: 83%	Análisis de contenidos de normativas sobre E	Cuestionarios por correo
Ferraz- Gonçalves JA, 2009	450 oncólogos portugueses. TR: 33%.	Semicualitativo	Contacto personal y correo
Rietjens JAC, 2006	410 médicos holandeses. TR: 85%	Cualitativo	Entrevistas abiertas
Rietjens JAC, 2006	1.777 ciudadanos holandeses (TR: 78%)	Semicualitativo	Cuestionarios por correo (viñetas)
Katherine M, 2009	18 médicos y enfermeras australianos.	Cualitativo	Entrevistas abiertas
Clemens KE, 2008	1.092 estudiantes alemanes de medicina de 1º, 3º y 5º año. TR: 17,5%	Semicualitativo	Cuestionarios on-line
Wilson K, 2007	379 pacientes terminales	Estudio Cualitativo	Entrevistas semiestructuradas
Brits L, 2009	100 profesionales de la medicina privada in Bloemfontein Suráfrica). TR: 68%.	Semicualitativo	Cuestionarios por correo
Curry L, 2002	2.805 médicos de Conecticut (TR: 40%)	Semicualitativo	Cuestionarios por correo postal
Ganzini L, 2002	50 cuidadores de enfermos de Oregón con ELA.	Semicualitativo	Cuestionario bien telefónico o por correo. Bien autoadministrado o directo

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

Ganzini L, 2003	35 médicos de Oregón que recibieron al menos una solicitud de SMA.	Cualitativo	Entrevistas semiestructuradas
Ganzini L, 2009	56 pacientes de Oregón que solicitaron SMA o se pusieron en contacto con alguna organización facilitadora de SMA (TR: 28%).	Semicualitativo	Cuestionarios presenciales
Miller LL, 2004	306 enfermeras (TR: 71%)s y 91 trabajadores sociales de Oregón (TR:78%)	Semicualitativo	Un cuestionario por correo postal a todas las enfermeras y trabajadores sociales de Oregón en 2001
Maessen M, 2009	Un estudio de cohortes con 204 médicos y 198 cuidadores informales (TR: 75% y 80% respectivamente) de pacientes con ELA que murieron entre 2000 y 2005. Los resultados fueron comparados con un estudio similar desarrollado durante los años 1994-98.	Semicualitativo	Cuestionario por correo
Suarez-Almazor ME, 2002	100 pacientes terminales norteamericanos.	Semicualitativo	Análisis de regresión uni y multivariante
Jansen-van der Weide MC, 2005	3.164 médicos de AP holandeses. TR:60%	Semicualitativo	Cuestionarios por correo
Karlsson M, 2007	165 estudiantes de 1º y 5º de medicina (suecos)	Cualitativo	Cuestionarios abiertos por correo.
Mayfield E, 2004	73 trabajadores sociales de dos estados del sudeste de USA (TR: 36%)	Semicualitativo	Cuestionarios por correo.
Rump ML, 2005	410 médicos holandeses que atendieron 2.200 pacientes con demencia.	Cualitativo	Estudio retrospectivo a través de entrevistas semiestructuradas
Rurup MI, 2009	410 médicos holandeses, 1.379 personas (población general) y 87 familiares de pacientes que murieron de E_SMA.	Semicualitativo	Cuestionario por correo postal
Bittel N, 2003	55,6% de 726 miembros de la Swiss Association for Palliative Care	Semicualitativo	Cuestionarios semiestructurados. Con preguntas sobre escenarios clínicos. Una pregunta abierta al final
Teisseyrea N, 2005	221 pacientes terminales, 89 profesionales (36 médicos de familia, 92 enfermeras, 48 enfermeras de rehabilitación, and 13 psicólogos.	Semicualitativo	Cuestionarios con 72 escenarios posibles.
Williams N, 2007	725 personas, preguntas sobre demencia	Semicualitativo	Cuestionarios semiestructurados, correo
Swarte NB, 2003	189 deudos holandeses tras E; 316 deudos sin E	Transversal	Cuestionarios correo

RESULTADOS. [ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS ANTE LA E Y EL SMA]

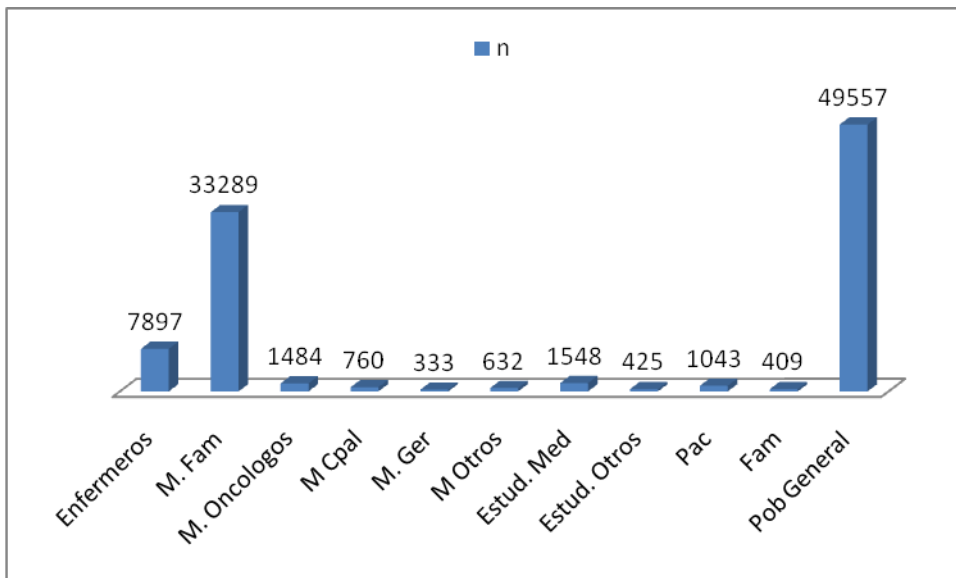
Peretti-Watel P, 2003	917 médicos franceses. La TR: oncólogos (83%), neurólogos (69%) y médicos de familia (50%).	Semicualitativo	Cuestionarios por teléfono
Lam RC, 2007	77 pacientes de Hong Kong con enfermedad aguda severa (TR: 59,7%)	Semicualitativo	Cuestionario con 23 ítem. Questionnaire for General Household Survey scale.
Cohen-Almagor C, 2002	7 doctores holandeses	Cualitativo	Entrevistas abiertas
Fekete S, 2002	242 participantes húngaros, entre Trabajadores Sociales, estudiantes de medicina y enfermeras.	Semicualitativo	Cuestionarios con 12 preguntas
Borgsteede SD, 2007	20 médicos de familia holandeses. 30 pacientes	Cualitativo	Entrevistas semiestructuradas
Tepehan S, 2009	El objetivo de este estudio era analizar las actitudes de los médicos y de las enfermeras en UCI, unidad de cirugía, de medicina interna y unidad de pediatría en Turquía. Participaron un total de 205 médicos y 206 enfermeras de un hospital de Estambul.	Semicualitativo	Cuestionarios por correo
Johansen S, 2005	18 pacientes noruegos con cáncer terminal reclutados de una unidad hospitalaria de Medicina Paliativa.	Cualitativo	Entrevistas semiestructuradas
Frileux S, 2003	Población sana: 66 adultos jóvenes, 62 adultos de mediana edad y 66 adultos de > 65 años, que viven en el oeste de Francia	Cualitativo	Encuestas con viñetas
Frileux S, 2004	Población francesa sana, mayor de 65 años con enfermedad crónica.		A través de viñetas
Dobscha SK, 2004	35 médicos de Oregón que habían recibido la solicitud de PAS por parte de sus pacientes	Cualitativo	Entrevistas semiestructuradas
Kopp SW, 2009	300 adultos (población general).	Semicualitativo	Cuestionarios por correo postal
Brzostek T, 2008	206 postgraduados recientes y 252 enfermeras expertas.	Cualitativo	Entrevistas con cuestionarios estructurados.
Cavlak U, 2007	311 fisioterapeutas-183 estudiantes de fisioterapia de Turquía.	Semicualitativo	Cuestionarios por correo
Van Bruchem-Van DS, 2008	532 enfermeras (TR: 76,9%)	Cuestionario. Correo	Análisis Cuantitativo SPSS 11.5
Van der Heide A, 2007	5.342 médicos holandeses, que certificaron éxitos (TR: 77,8%).	Semicualitativo	Cuestionarios a médicos holandeses, por correo.
Yvonne M, 2005	6 pacientes con cáncer avanzado que reciben CP	Aproximación hermenéutica	Entrevistas no estructuradas

Yvonne M, 2003	6 pacientes con cáncer avanzado que reciben CP	Cualitativo: Hermenéutico	Estudio	Entrevistas no estructuradas
----------------	--	---------------------------	---------	------------------------------

4.2.11. Población participante en los artículos de metodología cualitativa.

Para conocer el alcance de las muestras estudiadas en el global de los trabajos, resultantes de la búsqueda bibliográfica, en la Fig.9 describimos la población total sobre la que se estudian las actitudes y opiniones frente a la E. Hacemos hincapié en la especialidad médica, dado el objeto de la tesis.

Fig.9. Población participante

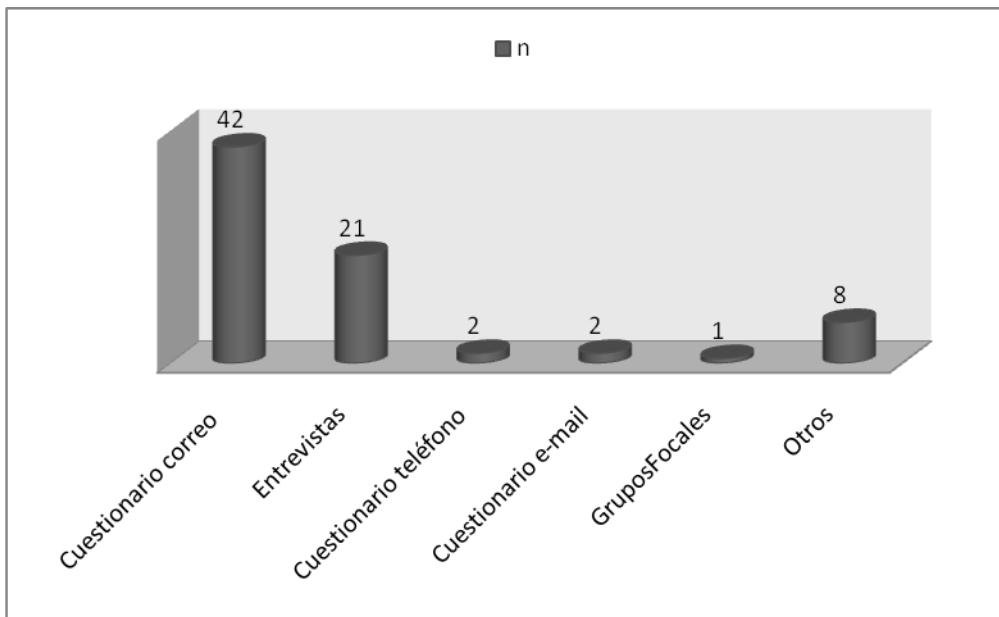


M.: Médicos. Fam: Familia. Cpal: CP. Med: Medicina. Pob: Población. Ger: Geriatrias.

4.2.13. Técnicas cualitativas empleadas en la literatura cualitativa.

Como se recoge en la Fig. 10, la metodología más frecuentemente empleada fue la semicualitativa, a través de cuestionarios por correo postal y entrevistas semiestructuradas. En cuanto a grupos focales sólo se recoge un trabajo en la búsqueda realizada.

Fig. 10. Técnicas Cualitativas.



4.3. Resultados: grupos focales.

Los grupos de discusión se celebraron en dos días diferentes (15 de junio y 30 de junio de 2009). No se procedió a la realización de un tercero, por objetivar los investigadores y el grupo de expertos el fenómeno de saturación.

El doctorando y la observadora de los grupos focales transcribieron, por separado, los manuscritos de las grabaciones recogidas (Anexo VI). Aquellas discrepancias de los textos transcritos conllevó una tercera escucha conjuntamente por ambos, consensuando el material que se plasmó definitivamente.

La duración de las grabaciones fue de: 3 horas y 14 minutos.

El período de análisis de los textos transcritos se desarrolló desde julio de 2010 hasta abril de 2011.

El análisis de contenido lo realizaron por separado (para garantizar la triangulación) una investigadora con formación avanzada en investigación cualitativa, y el doctorando (formación intermedia). Se contó con asesoramiento externo de dos investigadores con gran producción científica y formación específica en investigación cualitativa. Asimismo los miembros del Grupo de Atención Médica al final de la vida de la OMC, tuvieron acceso al material analizado, para poder aportar sugerencias.

El feed-back entre los dos investigadores se llevó a cabo a través de correo electrónico con una periodicidad aproximada quincenal, sobre el software común Atlas.ti. El contacto telefónico mensual y la reunión presencial en Madrid, tuvieron por objeto garantizar la triangulación, ante todos los hallazgos de la investigación.

En el proceso de codificación (Anexo VII. Fig.I) se establecieron cinco categorías principales para el objetivo de estudio según el discurso de los participantes. Estas cinco categorías aglutinaron los 222 códigos (Anexo VIII) que englobaron las categorías propuestas. Se obtuvieron 491 verbatim (Los seleccionados para discusión, en Anexo IX).

Se elaboró un mapa conceptual: tras el análisis de las categorías y códigos resultantes (Fig. 11). Se consideró esquematizar la actitud ante la despenalización, al ser un discurso emergente reiterativo por los participantes (Fig12)

Fig. 11. Mapa Conceptual sobre Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido. Fuente: Grupos Focales.

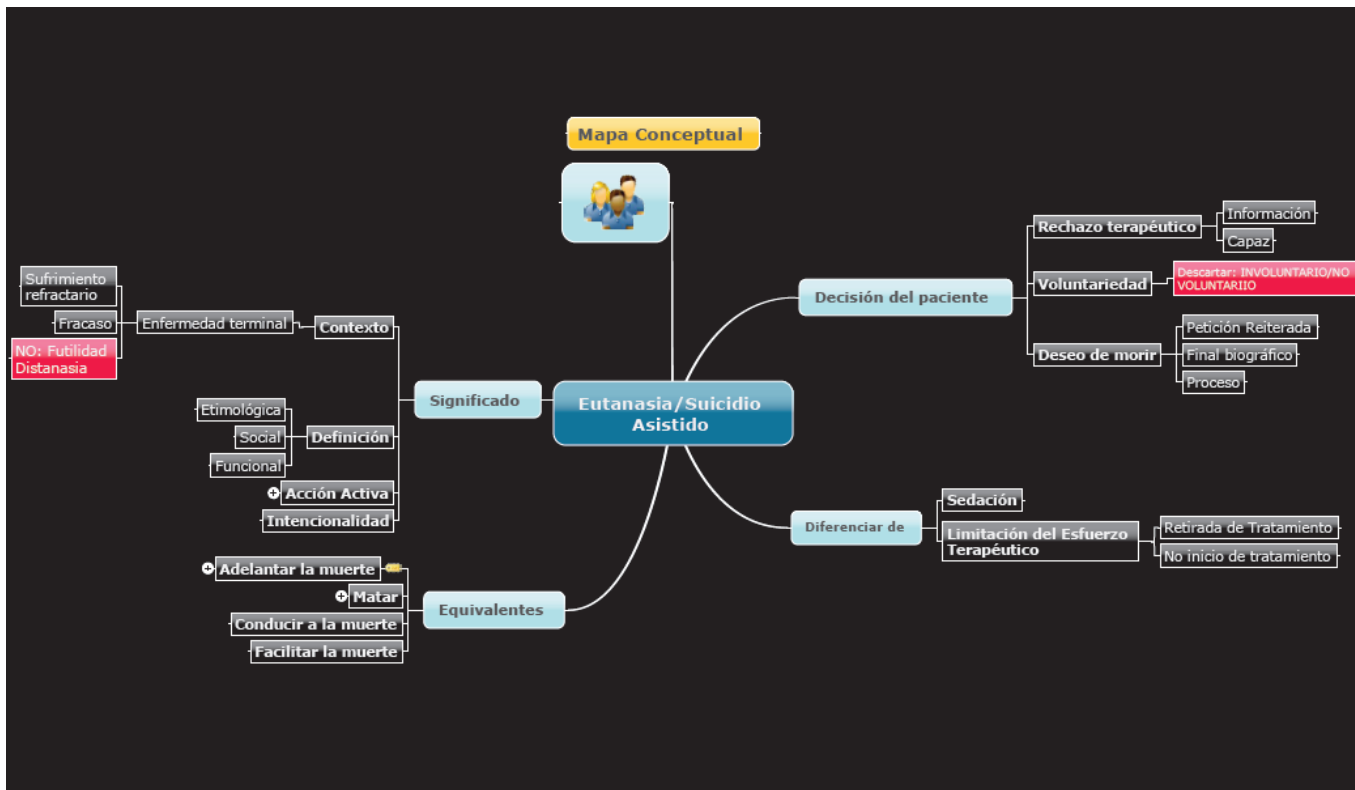
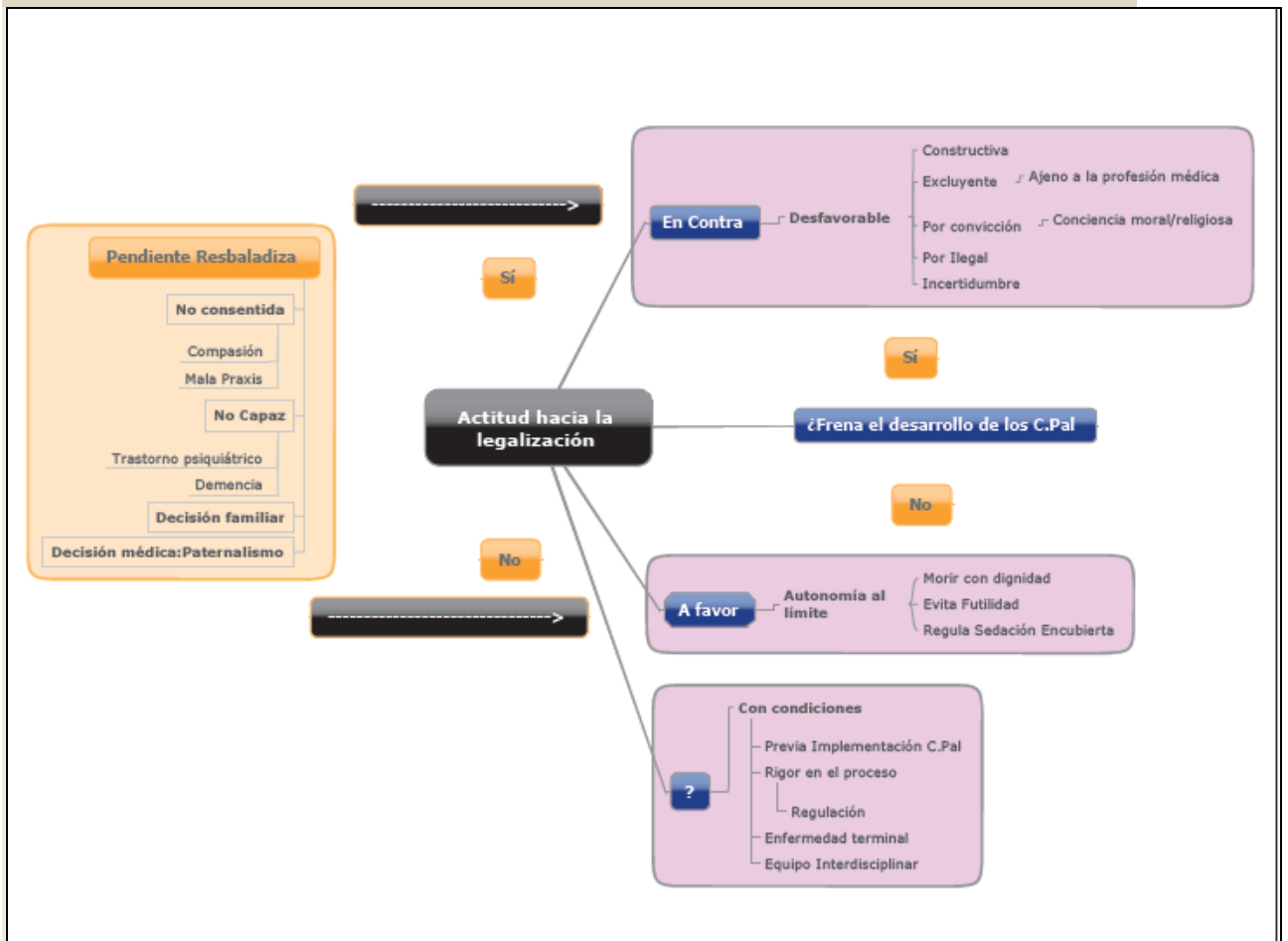


Fig 12. Posicionamiento ante la Eutanasia y Suicidio Médico Asistido.



5- DISCUSIÓN.

5.1. BIBLIOMETRÍA.

CUESTIONES PREVIAS A LA DISCUSIÓN, Y LIMITACIONES DEL TRABAJO.

¿Es realmente posible investigar sobre *Actitudes y Opiniones* de los médicos en relación a E o SMA a partir de un estudio de la bibliografía publicada en las revistas más relevantes?

En general, los indicadores bibliométricos son útiles cuando se emplean con un volumen de publicaciones elevado, pero pierden significación si se trata de muestras pequeñas, por lo que su validez es muy limitada para valorar una producción individual. El estudio bibliométrico referido a aspectos eminentemente cualitativos como son las actitudes y opiniones, permite hacer una estimación del interés, el trabajo y la transmisión de ideas y cuantificar el peso que tiene en cada uno de los países. Sin embargo y como se recoge en la revisión, la mayoría de los trabajos estudiados aplican la metodología cualitativa, por eso creíamos de gran interés aplicar una técnica de investigación cualitativa para complementar la RS.

El estudio bibliográfico, numérico, se complementa, pues, con un estudio cualitativo a través de grupos focales, para analizar si los hallazgos encontrados en la literatura mundial se podría extrapolar a la realidad española.

Muchos de los conceptos son muy difíciles de captar mediante un análisis cuantitativo. Este tipo de estudio lo que pretende es hacer emerger el sustrato, el sentir y las inquietudes comunes sobre este tema en los diferentes países y haciendo hincapié en la realidad española.

Además, los trabajos seleccionados donde se aplica metodología cualitativa contienen habitualmente dos enfoques diversos, uno de ellos numérico o cuantitativo y el segundo propiamente cualitativo.

Es posible concluir, por tanto, que al combinar los dos tipos de análisis se alcanza una percepción realmente fiable del objeto de estudio.

Además, la bibliometría pretende medir o valorar la productividad científica. Pero, ¿se puede hablar de “productividad científica” cuando muchos trabajos publicados están dedicados a comentar los datos (en gran medida sociológicos y/o epidemiológicos) más que presentar resultados? De hecho, buena parte de los trabajos ni siquiera son una consecuencia de la intención y de la constancia de los autores sino que surgen a solicitud de los editores.

Con frecuencia, incluso, los datos que se aportan son más estimativos que reales. El sesgo tiende más a magnificar las diferencias que a ocultarlas, por ello, la bibliometría se puede seguir considerando válida en análisis amplios, como ocurre en este caso. Tal vez tengamos que ser más prudentes en la valoración cuantitativa mientras que la estimación del componente categórico es más de fiar.

Por otra parte, hay que ser cautos al ceñir los objetivos del estudio. Lo que realmente estima la medición bibliométrica es el interés de un tema, en este caso, sobre actitudes y opiniones de los médicos, que provoca la publicación de los trabajos. No obstante, los datos bibliométricos cuantitativos pueden orientarnos también sobre algunas cuestiones, como las que se abordarán a continuación.

SELECCIÓN DE ARTÍCULOS

La sistemática de búsquedas es coherente. Al decidir cruzar los datos de cuatro bases de datos (MEDLINE, CINHALL, PSYCINFO y EMBASE), con perfiles diferentes pero complementarios se asegura una gran cobertura, y con ello una mayor seguridad.

Para comprobar que se tratan de sistemas complementarios, hay que reseñar que sólo un 3,5% de las referencias bibliográficas (n=87) se encontraron en más de una fuente de datos. Cuando se estudian *actitudes y opiniones*, el cuerpo del conocimiento no sólo se debe extraer de fuentes eminentemente médicas, sino en bases donde se recogen igualmente el sentir de todos los profesionales que atienden a enfermos al final de la vida : Enfermeros (Cinhal), psicólogos (Psycinfo) o el mundo farmacéutico (Embase).

Por lo demás, la sensibilidad del método se comprueba con el número tan elevado de artículos, 2.481, que se recogieron en la primera búsqueda. A los que hay que añadir aquellos que no estaban incluidos en esta primera recogida y que los expertos colaboradores consideraron relevantes. Esta sensibilidad se complementó con una sistemática de revisión más orientada a conseguir mayor especificidad, y que incluía hasta tres posibles cribas sucesivas en cada artículo: la valoración del título, la revisión del resumen y, por último, la lectura completa del trabajo. De esta manera se puede afirmar que, de una muestra muy amplia, sólo se han seleccionado las publicaciones que hacen referencia a las actitudes y opiniones de los médicos sobre E y SMA en el ámbito mundial.

Se han conseguido los artículos completos de 175 de 177 trabajos seleccionados. En este apartado podríamos haber cometido un sesgo de selección, al descartar aquellos artículos de los que no hemos podido obtener el texto completo. Sin embargo, es muy

difícil pensar que los artículos que no se han podido revisar aporten datos diferentes a los que se han leído (Sesgo de selección, Egger 1998⁵¹), ya que en general hemos encontrado bastante saturación en los resultados encontrados.

Igualmente puede asumirse un sesgo de selección puesto que los expertos acordaron limitar la valoración a los artículos que aparecieran en bases de datos de peso y, con ello, limitar el estudio a los artículos de mayor calidad. No se ha pretendido llevar a cabo, por tanto, una búsqueda 100% exhaustiva. Así que es probable que no se haya accedido a los datos de una proporción de trabajos publicados en revistas de ámbito local o nacional o dentro de la llamada "literatura gris" en que se hayan manifestado las inquietudes locales pero con la intención de compartirlas únicamente con lectores del mismo ámbito.

Algo parecido ocurre con la limitación a los idiomas de español e inglés. En la mayoría de los países occidentales, es habitual que los profesionales publiquen sus experiencias en inglés, pero esta costumbre está mucho menos arraigada en el resto de los países a nivel mundial. La limitación a estos idiomas obtuvo la aprobación del grupo de trabajo (hubiera sido inviable estudiar todas las publicaciones en sus idiomas originales), sin embargo, con esa decisión, se han excluido del estudio algunos artículos publicados en cada país en su idioma original. En este sentido, un dato importante es que en varios de los países donde la E o el SMA están despenalizados, el idioma oficial es el holandés, francés o flamenco. No obstante, es de suponer que los mejores artículos, aquellos en los que encontramos la información verdaderamente relevante estén escritos en inglés, ya que las inquietudes y los fenómenos de mayor peso acaban superando el ámbito local y alcanzan revistas de mayor difusión, y por tanto publicadas principalmente en inglés.

LOS INDICADORES BIBLIOMÉTRICOS:

El Índice de Coautoría.

En el estudio del número de autores se han incluido las publicaciones presentadas como Editoriales o Cartas al director de la revista. No se han limitado, por tanto, a los trabajos originales o de revisión, puesto que observamos que en estas secciones se vertían actitudes y opiniones de los médicos que podían enriquecer el estudio.

La media ha sido de tan solo 3,57 autores por trabajo (mediana: 3). Aunque el número se puede considerar, a priori, relativamente bajo, hay que reseñar que el hecho de incluir las secciones de opinión personal (n=13), editorial (n=14) y cartas científicas (n=11), disminuyen claramente el valor absoluto de las medidas de

dispersión central; no en vano el rango varía de 1 a 16. Aun así, dado el objeto de la tesis: actitudes y opiniones, tienden a ser menor el número de autores que comparten, en trabajos de investigación, un criterio consensuado.

Probablemente las RS constituyen el grupo de publicaciones con un diseño más complejo y elaborados, y son también el tipo de publicación que se presta a que colabore un mayor número de autores y coautores. Dentro de las revisiones encontradas (n=36), la gran mayoría de ellas han sido de tipo narrativo, en este caso el número de autores se reduce ostensiblemente.

Distribución geográfica.

Del total de artículos seleccionados, se observa que los países de mayor producción científica son aquellos en los que se ha despenalizado la E o el SMA: EEUU, Holanda, Bélgica y Suiza. Sólo en estos países se escribe más del 60% de los artículos sobre E o SMA. Aquellos países donde se reabre periódicamente el debate entre los seguidores y detractores de la despenalización, también destacan en la contribución científica en la literatura mundial (UK⁸³, España, Australia, Francia,...).

Los datos estadísticos muestran una gran variabilidad en cuanto al número de artículos sobre E o SMA publicados por cada estado (mediana 5, desviación estándar superior a 10).

Distribución por fechas.

Dado que el punto de partida inicial de la RS es el 2002, es fácil explicar la creciente producción científica en 2003. Tras la despenalización de la E y SMA en Holanda y Bélgica (2002), son varios los trabajos que intentan analizar las tendencias anteriores y posteriores a dicho año⁸⁴.

Nuevamente en 2006 y 2007 se asiste a una mayor producción científica, momento en que aparecen datos de actitudes previas y posteriores al año 2002^{85, 86} especialmente en Holanda y Bélgica, cuando se reabrió en los medios de comunicación el debate social entre los detractores y los defensores de la despenalización de la E y SMA en gran número de países de Europa.

En la valoración de la tendencia temporal del número de publicaciones anuales sobre el desarrollo de los CP se ha decidido incluir también los casos de las revistas que han publicado suplementos monográficos o series de artículos específicos sobre el desarrollo de los CP o temas afines ya que son, además, una consecuencia lógica del interés que provoca entre los lectores este tipo de temas. Por otro lado, aunque este

tipo de suplementos pueden hacer que la producción bibliográfica se incremente en un año concreto de manera relativamente artificial, su impacto se diluye si se hace una valoración en el tiempo.

Clasificación de revistas.

En relación con las 177 referencias resultantes de la búsqueda, es de destacar que las tres revistas específicas de CP de mayor factor de impacto se encontraban entre las diez revistas más consultadas. Son varios los autores que sostienen que los CP y la E no hacen buen maridaje⁸⁷, sin embargo es muy frecuente que las publicaciones relacionadas con los CP acepten trabajos relacionados con la E y SMA. Creemos que ello no es de extrañar, máximo cuando en todos aquellos países donde están despenalizadas la E y el SMA, uno de los requisitos en el proceso de adelantar la muerte es que previamente las situaciones hayan sido evaluadas por equipos específicos de CP. Por ello aunque efectivamente E y CP no hacen un correcto binomio, también es cierto que los médicos de CP constituyen un elemento fundamental previo a su desarrollo, y así la sociedad y los medios de comunicación siguen demandando nuestro protagonismo en el debate.

5.2. LOS CONCEPTOS RELACIONADOS CON LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO PRECISAN MAYOR ACLARACIÓN.

Antes de iniciar cualquier tipo de debate desde la perspectiva moral, ética o legal sobre la E, es obvio que los conceptos deben ser aclarados. ¿Cómo podremos acercarnos a cuestiones como la pertinencia, las indicaciones, los procedimientos o las consecuencias de la E, si ni siquiera sabemos si estamos hablando del mismo asunto?.

Tomemos, como ejemplo, las definiciones aceptadas en España (Diccionario de la Real Academia, SECPAL + OMC, wikipedia, por citar las oficiales y las más usadas). Encontraremos en primer lugar que el Código Penal español no menciona el término “eutanasia”, y hace referencia únicamente al auxilio al suicidio. Wikipedia en su versión española toma la definición de la Real Academia “la acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él”, mientras que para SECPAL y OMC, la eutanasia es “la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta”.

Las diferencias son manifiestas. La definición de la RAE aceptaría como eutanasia cualquier asesinato de un paciente desahuciado (entendido como darle muerte a un paciente sin su consentimiento), siempre y cuando exista la excusa de la presencia de sufrimiento, mientras que para SECPAL y OMC no se hace referencia al sufrimiento y se considera la petición reiterada del paciente como un requisito.

Incluso aspectos en los que el DRAE, la wikipedia, la SECPAL y la OMC están totalmente de acuerdo, como puede ser la existencia de la E por omisión, han generado debate entre los profesionales sanitarios y han suscitado publicaciones en las revistas especializadas (ref. cartas al director Medicina Paliativa).

Este desacuerdo está sustentado en la dificultad que tienen los médicos en definir de una manera uniforme el concepto, dado que sus actitudes y opiniones responden a diferentes cuestiones.

La confusión terminológica que se percibe en la opinión pública también se puede observar, con frecuencia, entre quienes ostentan responsabilidades públicas e incluso en algunos profesionales sanitarios.

Karen Sanders et al⁸⁸ insisten en que a pesar de ser un tema muy debatido en los medios de comunicación y por la población en general, parece que hay una falta de

clarificación sobre los conceptos y definiciones utilizadas en el debate social de la E. Ello conlleva que las discusiones sobre la E son a menudo confusas⁸⁹.

Es especialmente importante clarificar lo que se quiere expresar cuando se defiende o se rechaza la legalización de la E; de otro modo será difícil progresar en la reflexión serena y coherente que parece demandar la sociedad.

La toma de decisiones responsables exige una adecuada información y comprensión del problema que se intenta resolver; es por ello que la SECPAL desde 2002 consideró conveniente intervenir en este debate desde el observatorio privilegiado de la experiencia clínica, que le confiere una especial responsabilidad ante la sociedad²⁶.

En 2003², el grupo de trabajo de Ética de la EAPC intentó consensuar la terminología. Tras una descripción de la situación actual de la despenalización de la E y SMA en algunos países del mundo, pasó a describir las definiciones de consenso sobre Cuidados Paliativos (OMS de 2002), haciendo hincapié en los tres conceptos que no deberían confundirse con E y SMA: a) la retirada de tratamiento fútil, b) el mantenimiento de tratamiento fútil y la sedación terminal. La EAPC entiende que el concepto de la E conlleva en sí una práctica: Activa y Voluntaria. Aun así son muchos los autores que siguen utilizando el término de E Pasiva equiparándolo con los hechos propios de una limitación del esfuerzo terapéutico.

El grupo de trabajo de la EAPC publicó 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".

Algunos autores, como Sanders K y Chaloner C⁸⁸, hacen hincapié en el alto contenido emotivo del término E, y es que a pesar de su frecuente exposición en el debate público y profesional, parece que existe una falta de claridad sobre conceptos y definiciones utilizadas en el debate sobre la E. Según Sanders el centro de dicho debate gira en torno a la moralidad de la E Voluntaria.

En una revisión sistemática, algunos Colegios de Médicos⁹⁰ siguen haciendo la distinción entre diferentes tipos de E:

- ✓ *Voluntaria*: "...cuando la persona en cuestión solicita que se le realice".
- ✓ *No voluntaria*: "... cuando la persona no lo pide, ni da su consentimiento".
- ✓ *Involuntaria*: "...cuando la persona expresó rechazo a tal medida

Como se muestra en el Anexo IX, son muchos los trabajos recogidos de la Revisión sistemática donde se sigue hablando de E voluntaria, para diferenciarla de E

involuntaria o no voluntaria. Como ya explicó el Grupo de Consenso de la EAPC, esta distinción podría aportar más dificultad a la hora de poder consensuar el concepto.

También sigue observándose en la literatura el empleo de términos sin consensuar, para definir lo mismo. Por ejemplo, se detecta en algunos trabajos el hecho de preferir hablar del término de “adelantar la muerte” a la muerte asistida (E o SMA) por el facultativo^{45, 91, 92, 93}.

Algunos autores, como Fenglin Guo et al⁹⁴ realizaron un análisis conceptual utilizando el procedimiento sistemático sugerido por Walker y Avant⁹⁵. Los pasos sugeridos fueron los siguientes:

1. Selección del concepto.
2. Determinar los objetivos del análisis.
3. Identificar todos los usos del concepto que se pretende descubrir.
4. Determinar todos los atributos definitorios.
5. Construir un caso modelo.
6. Construir un caso límite, otro relacionado y otro contrario.
7. Identificar antecedentes y consecuencias.
8. Definir referentes empíricos.

Tras la revisión propusieron cinco atributos, haciendo hincapié en la finalidad del tratamiento y que han de ocurrir en todos los casos de EVA, identificados como sigue:

1. El paciente padece un sufrimiento intolerable.
2. El paciente solicita una muerte sin dolor y en paz.
3. El paciente desea finalizar su vida.
4. Las acciones del médico o de la enfermera causan la muerte del paciente.
5. El paciente otorga su consentimiento informado.

Nuestro grupo focal de profesionales también debatió sobre el concepto de E. Cuando se planteó a los participantes la primera cuestión: ¿qué entendéis por E?, emergió una primera categoría que englobaba todos aquellos códigos relacionados con concepto, significado y contexto de la E (Mapa conceptual. Fig11).

Los participantes, así como el GdT, en su mayoría, entendieron que no se habla en el mismo idioma a la hora de describir el término, con lo cual ya había un punto erróneo de arranque (2:29: : “yo creo que primero definir bien, y es que el problema es que la sociedad tampoco lo tiene claro, porque los propios médicos no lo tenemos claro, entonces yo creo que eso crea un poco de confusión.”).

El primer problema a la hora de unificar criterios es pretender agrupar aspectos etimológicos con términos funcionales. El significado original del término (significado de concepto etimológico) y el significado que nuestra sociedad da al término se han distanciado de tal manera que podríamos decir que actualmente son independientes. Por buena muerte se entiende aquella sin sufrimiento, si es que esto es posible, y la E con provocación de la misma para evitarlo. Son dos conceptos que los participantes en NGFP relacionan y distinguen en sus discursos. Las acciones y omisiones que rodean a la muerte traspasan los discursos de los participantes cuando desarrollan el significado de E:

1:11: "Pero sí, pero tú pones como el acto o la omisión de provocar una muerte para evitar un sufrimiento, así es como se entiende o como se define etimológicamente."

Los participantes dedicaron bastante tiempo a resaltar la diferencia entre los diferentes conceptos: Etimológico, funcional y social. En varias ocasiones se apeló a la etimología de la palabra E, para dar un significado al concepto (1:14: *"...una cosa es el significado etimológico, que como decís, "eu" es bueno y "tanasia", como decís es el término griego de muerte, buena muerte, pero el concepto a nivel bioético es que hay una acción directa de un profesional para conducir a la muerte de un paciente habitualmente porque está sufriendo o porque tiene un nivel de sufrimiento importante y siempre bajo la petición, bajo la petición expresa y voluntaria del propio paciente".*)

En varios momentos del discurso emergió que la E tenía que entenderse como intención o voluntad de hacer algo (2:5). En ninguna de las definiciones que proponen los participantes cabrían las siguientes actitudes: Iniciar un tratamiento fútil, retirar un tratamiento que se considera fútil o sedación terminal. Ello va en consonancia con el consenso de la EAPC.

En los discursos de los participantes también surgió con fuerza la importancia de la dosis de los fármacos empleados. Se distingue la acción paliativa de la acción causante de la muerte, entre otras cosas por la dosis de los medicamentos utilizados:

2:30: "Pero la dosis letal que se usa en la E, se entiende que es una dosis que va a provocar la muerte,...".

En esta categoría se aborda el hecho de aliviar un sufrimiento aun a costa de quitar la vida. Son varias las citan que tratan esta cuestión: La cuestión del sufrimiento atraviesa los discursos de todos los participantes, sea cuando hablan del concepto de

E o de sedación paliativa. La cuestión de la intención aparece como elemento diferenciador. El problema es cómo se mide la intencionalidad. Para algunos investigadores esto es sin más un argumento “cobarde” para los que establecen claras diferencias entre la sedación terminal y la “verdadera E”⁹⁶.

Dentro del concepto de E, el grupo focal enfatizó la finalidad del tratamiento y el principio del doble efecto, como éticamente correcto (2:127: *“Pero la finalidad aunque haya un doble efecto, si tú haces las cosas con la finalidad de aliviar, utilizarás lo mínimo, utilizarás la dosis mínima o proporcionada para controlar los síntomas y si ves que te quedas corto irás subiendo, pero siempre con la finalidad de aliviar...”*).

Los participantes, en ciertos momentos de la conversación utilizaron una serie de “equivalentes”, equiparándolos con la E o el SMA: Adelantar la muerte, conducir a la muerte, ayudar a morir o facilitar la muerte. En estos términos les resultaba más fácil plantear sus opiniones en el debate suscitado. (Ver apartado DAM).

Dentro de las definiciones que manejan, los médicos entienden que uno de los elementos claves es el hecho de hacer partícipe al paciente en la toma de decisiones. Algunos miembros de NGFP expusieron las divergencias que surgen cuando se pasa de un planteamiento hipotético de futuro a una realidad de sufrimiento. En esta situación los participantes reconocieron que el protagonista de la decisión es el paciente; aunque no todas sus decisiones puedan ni compartirse ni necesariamente ser consentidas (se manifiesta en los discursos los límites al principio de autonomía):

2:157: *“...cuando no estamos hablando de paciente oncológico, el fundamento de esto es el principio de autonomía, que es lo que tú abogas, ¿no? El principio de autonomía es que igual que el paciente dice que yo no quiero me den quimio, que me den radio, que me intuben,..., yo lo que quiero es morirme. Entonces el principio de autonomía lo que viene a decir es que es libre de elegir sobre su cuerpo, pero tampoco es un valor absoluto.”*

Se abordan a continuación algunos términos relacionados con la E:

Eutanasia Pasiva

Si bien la mayoría de los profesionales cuya actividad principal se centra en la medicina paliativa han desterrado el término de pasividad en el concepto, dado que resulta ambiguo y poco práctico (Anexo IX), son todavía muchos los trabajos que siguen estableciendo la diferencia entre E activa y pasiva.

Una de las principales fuentes de error se encuentra en la equiparación de los términos de “limitación del esfuerzo terapéutico (LET⁹⁷) y “eutanasia pasiva”⁹⁸.

La LET constituye un dilema frecuente al que han de dar respuesta los médicos que atienden pacientes al final de la vida pero poco o nada tiene en común con la eutanasia. La LET es una acción esencialmente médica, y responde al análisis de la utilidad o no de ciertos tratamientos a partir de un determinado momento de la fase terminal de enfermedad. Cuando un tratamiento no es útil, automáticamente pierde su indicación, y por tanto debe ser retirado por el médico, independientemente del grado de sufrimiento, del deseo del paciente y de las posibles consecuencias sobre la supervivencia del paciente.

Volviendo al concepto de E pasiva, S Wilkinson insiste en la conveniencia de seguir utilizando el término⁹⁸, criticando los argumentos esgrimidos por la EAPC, para la cual el término de E pasiva es incorrecto y se puede confundir con provocar la muerte.

En general, la “E pasiva” tiene mayor aceptación en diferentes países desde el punto de vista legal, religioso y de la opinión pública. Se podría decir que plantea menos problemas de conciencia porque parecería que implica menor responsabilidad una omisión que una acción.

A la hora de analizar las decisiones al final de la vida (DFV), cabe destacar el estudio nacional llevado a cabo por los médicos en Reino Unido en 2005, dirigido por Clive Seale⁹⁹, que estima la frecuencia de las diferentes DFV comparándola con otros países (Estudio por encuestas a través de correo postal a 857 médicos).

Pueden sintetizarse los resultados de la siguiente forma:

1. E (“voluntaria”): 0,16% de todas las muertes.
2. SMA: 0,003%.
3. Finalización de la vida sin solicitud explícita del paciente: 0,33%.
4. Alivio de los síntomas con posible acortamiento de la vida: 32,8%.
5. Decisiones de “No tratamiento”: 30,3%.

Las DFV 1 y 2 fueron significativamente menos frecuentes que en Holanda y Australia. La DFV 2 fue menos frecuente que en Suiza. La DFV 3 resultó menos frecuente que en Bélgica y Australia.

La DFV 5 fue más común que en la mayor parte de los países europeos.

La escasa tasa de DFV que facilitarían una muerte asistida por el médico en RU, y la elevada tasa de DFV que conlleva la LET, son propias de un país que es pionero en la implementación de recursos de cuidados paliativos.

Recientemente Clive Seale¹⁰⁰, publicó los datos de 2008 comparándolos con los del 2004:

La proporción de muertes en RU correspondían a: 1. E (0,21%). 2. Suicidio asistido por un médico (0%), 3. Finalización de la vida sin solicitud explícita del paciente (0,30%). Otras DFV incluyeron: Decisiones de "No tratar" (21,8%) y medidas con "doble efecto" (17,1%), las cuales representaron un número menor que en 2004 y raramente se consideró que afectarían al hecho de acortar la vida. La sedación continua profunda (16,5%) es relativamente frecuente en RU, particularmente en los hospitales, atención domiciliaria y en pacientes más jóvenes.

El incluir el término "pasivo" en la definición de E, fue también un tema discutido en el grupo focal. La mayoría comentó que no tendría sentido en la definición de E incluir el término de pasividad, puesto que ello es lo que se entiende por el aspecto consensuado de LET. El insistir en el adjetivo de "pasivo" no hace sino dificultar aun más el consenso en definir E. (2:10: *"...yo creo que es un concepto que hay que eliminar, porque es un poco ambiguo, porque entra en polémica con temas como el encarnizamiento terapéutico, una cosa es no hacer medidas más agresivas, pero no porque tú hagas, lo que quieras hacer es acabar con la vida del paciente, ese no es el objetivo, el objetivo primario sería..., yo creo que ese concepto tiende cada vez más a no utilizarse."*)

Suicidio Médicamente Asistido

Aunque la pregunta inicial que se formula a los médicos es qué entienden por E y SMA, el espacio que dedican a hablar del SMA, es sensiblemente menor. Ello va en sintonía con lo que pasa en el debate social y político, centrado la mayoría de las veces en la E. En la revisión sistemática aportada de la literatura científica, 2002-2009, efectivamente es mayor el número de publicaciones que abordan específicamente la E.

Para poder entender la aplicación del SMA resulta interesante analizar en profundidad el caso de Oregón, primer estado donde se despenalizó y reguló el SMA .

En 1997 tras tres años de debate y referéndum popular se aprobó en Oregón la "Oregon Death with Dignity Act (ODDA), esto es , La Ley de "Muerte con Dignidad". La ODDA se aprobó, inicialmente en referéndum¹⁰¹ popular, tras un debate social, con

un 51% de apoyo en noviembre de 1994, pero no se aplicó inicialmente y se paralizó, pendiente de desafíos judiciales y legislativos.

Júdez et al¹⁰² analizó el proceso de la ODDA. Lo primero que se ha de consensuar, según el autor, es que la ODDA excluyó la E y apostó por la asistencia médica al morir facilitando una receta (regulada y condicionada). En esta ley no se considera “suicidio” la petición y expedición de una receta para que el paciente termine con su vida, cuando lo considere oportuno. La ODDA permite la asistencia médica al suicidio siempre y cuando se cumplan determinados requisitos:

—Debe ser un paciente en fase terminal con una expectativa de vida inferior a seis meses.

—Debe ser mayor de 18 años, plenamente capaz y no presentar síntomas de depresión.

—Que haya formulado dos peticiones de asistencia al suicidio con un intervalo mínimo de dos semanas, por escrito y en presencia de dos testigos, uno de los cuales no debe tener relación con él.

—Dos médicos (el que le atiende y un consultor) deben informar por escrito de las condiciones del paciente y tienen que descartar que la petición sea debida a un estado depresivo.

—Los médicos pueden recetar, pero no administrar, dosis letales de drogas para producir una muerte rápida. El paciente debe ser capaz de tomarlo él mismo.

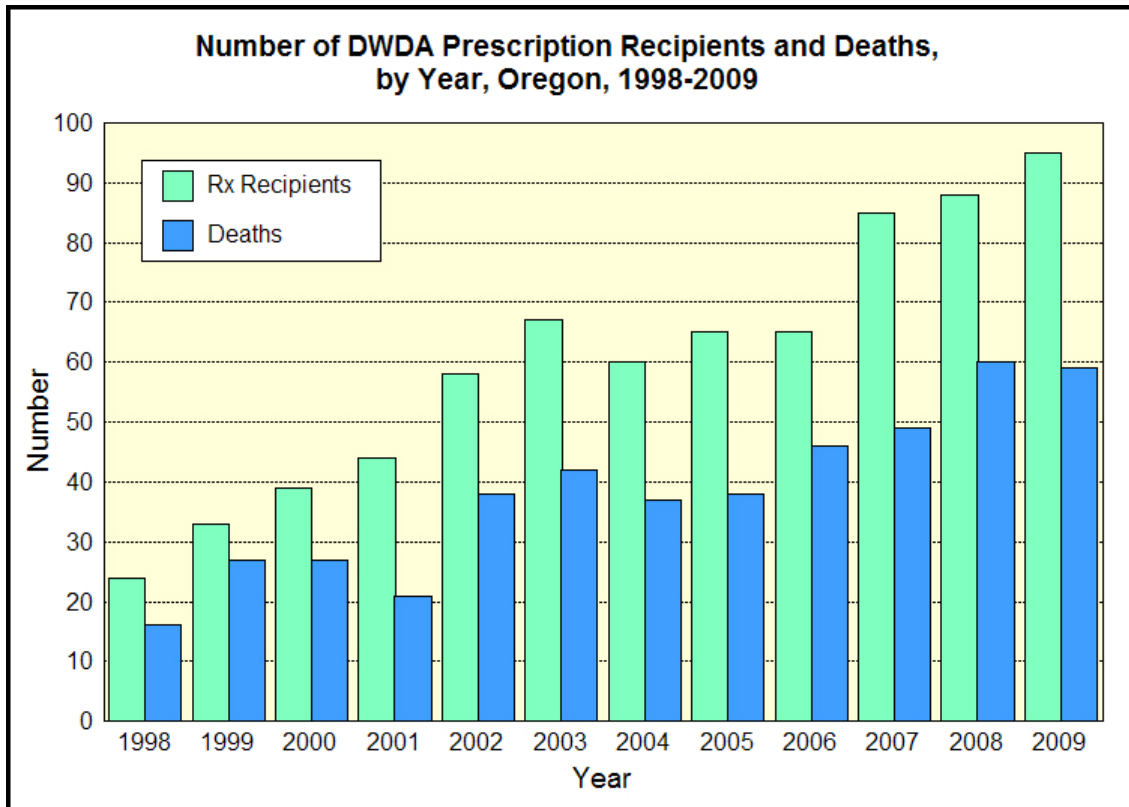
—Los médicos no tienen que estar necesariamente presentes en el acto del suicidio.

—El médico tiene que presentar un informe.

Así pues se articulan una serie de salvaguardas con el fin de evitar abusos: determinación de capacidad y voluntariedad (posible referencia a psiquiatra); garantía de información (de todo el proceso, sus implicaciones y la existencia de alternativas, explícitamente de cuidados paliativos); obligatoriedad de una segunda opinión; consejo si se precisa (evaluación psiquiátrica); incitar a que se informe a los allegados (no obligatorio); ofrecer oportunidad de interrumpir el proceso en cualquier momento; 15 días entre peticiones orales firmes; solicitud escrita atestiguada por 2 personas; al menos 48 h entre la petición escrita y la prescripción; obligaciones de registro, información y evaluación para el médico y para las autoridades sanitarias (recopilación de información e informe).

La bibliografía también nos aporta el balance evolutivo de los SMA desde 1998 a 2009, y algunos datos epidemiológicos

Fig. 13. ODDA: 1998-2009.



Durante 2009 fueron realizadas 95 prescripciones de medicación letal bajo el auspicio de la ODDA, en comparación con 88 durante 2008 (Fig. 13). De éstos, 53 tomaron la medicación, 30 murieron de la enfermedad y 12 permanecían vivos al finalizar 2009. Además seis pacientes con prescripciones anteriores murieron tras la ingesta de la medicación, resultando en un total de 59 muertes durante 2009. Esto corresponde a una tasa de muerte estimada de 19,3 /10.000 muertes totales:

- 55 médicos escribieron 95 prescripciones (rango:1-6).
- Desde la ley aprobada en 1997, 497 pacientes habían fallecido tras ingestión de la medicación letal.
- Como en los años previos, la mayoría de los pacientes tenían entre 55 y 84 años de edad, raza blanca (98%), alto nivel de educación (48% ostentaban al menos el grado de bachiller) y padecían cáncer (80%). Los pacientes que fallecieron en 2009 eran ligeramente mayores (mediana de edad:76), que en los años previos (70).

- La mayoría de los pacientes murieron en domicilio (98%), y un 91% se encontraban incluidos en un programa de *hospice* en el momento del fallecimiento.
- En 2009 el 98% de los enfermos disponían de algún tipo de seguro médico. Comparado con los años anteriores el número de pacientes con seguro privado fue mayor que en los años previos (85% vs 67%).
- Como en el período anterior, las razones más frecuentemente aducidas para tomar la decisión de solicitar SMA fueron:
 - * Pérdida de autonomía (97%).
 - * Pérdida de la dignidad (91%).
 - * Pérdida de ilusión sobre actividades gratificantes (86%).
- En 2009 ninguno de los 59 pacientes fueron derivados a un psiquiatra para evaluación psicológica. Los médicos prescriptores estuvieron presentes en el momento de la ingestión en 3 (5%) comparado con el 23% en los años anteriores.
- El tiempo desde la toma de la medicación a la muerte varió desde 2 minutos a 104 horas.
- Durante 2009 un caso fue remitido al comité de ética, para denegar la petición de solicitud de SMA, por ausencia de testigo.

Aunque parezca muy sencilla su definición, la mayoría de los miembros de NGFM tuvieron que aludir a las diferencias con la E, para poder definirlo. (1:15. *“La diferencia con respecto al suicidio asistido es que en la E es el profesional quien provoca la muerte del paciente, y en el caso de SMA, lo único que el profesional hace es facilitar a un paciente que pueda administrarse un tratamiento, un fármaco que le conduzca a su muerte, así lo entiendo yo”*).

Detectaron como fundamentales en la distinción los siguientes aspectos: El profesional directamente, no provoca la muerte. Le proporciona un fármaco para que el paciente se lo administre cuando así lo considere. Algunos participantes, hacen hincapié en el término de *“... lo únicamente que hace el profesional...”*, dando a entender que la responsabilidad del médico en estos casos es menor. Se plantea de nuevo la duda, como antes hicieron con la E, si en los países donde está despenalizado el SMA, el encargado de proporcionar la medicación es el médico u otro profesional sanitario. Por ello EPL, reitera la cuestión de que, como antes hicieron con la E, si en los países donde está despenalizado el SMA, el encargado de proporcionar la medicación es el

médico u otro profesional sanitario. Por ello EPL, insiste que no es función del médico la práctica del SMA (1:45).

5.3. MOTIVOS DE LOS PACIENTES PARA SOLICITAR EUTANASIA O SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO.

Ya se ha citado en la definición de E el hecho de vincular la solicitud de la E con la presencia de sufrimiento. En cualquier caso, el sufrimiento es un estado muy complejo y claramente multifactorial, por lo que determinar causas concretas de solicitud de E no es un aspecto fácil de abordar. Algunos autores han intentado acercarse a esta cuestión.

Peter L Hudson et al⁴⁵ realizaron una revisión sistemática para evaluar la evidencia científica en relación a las razones expresadas por los pacientes para desear adelantar la muerte (DAM). Además revisaron la calidad de las guías clínicas en este área. Un aspecto importante es que gran parte de la discusión se ha centrado en opiniones y debate sobre aspectos éticos relacionados con DAM, y poco en guías clínicas basadas en evidencia.

35 estudios reunían los criterios de inclusión (1990-2005) de la revisión sistemática. Las razones asociadas para el DAM 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. Ello coincide con el discurso de JGU que rememora una situación en la que la pérdida de sentido marca un punto de inflexión. Para quien ya lo ha dado todo por hecho sólo queda la muerte (1:215). La gran mayoría de la evidencia que apoya estas afirmaciones no se basaban en experiencias directas, sino en :

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

Otras publicaciones proporcionan opiniones de expertos sobre las causas de solicitud de E y SMA, y sobre la actuación profesional ante dicho requerimiento. En general, estas publicaciones tienen una escasez de evidencia. La mayoría de la literatura se centra en respuestas específicas, con una mínima exploración científica de cómo los clínicos podrían responder inicialmente ante un deseo de morir de un paciente.

Así pues concluyen que para avanzar en el conocimiento de los aspectos complejos para el DAM en el contexto de cuidados paliativos, la investigación habría de centrarse en el estudio con pacientes que en el momento actual manifiestan su DAM, así como en el desarrollo de guías para ayudar a dar respuesta a los profesionales.

Autores, como Ganzini et al¹⁰³, han estudiado las características de los pacientes que solicitaban E y SMA. Encontraron 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 unos rasgos de afrontamiento y de personalidad de toda la vida. Los facultativos manifestaban 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 SMA hasta que ellos se daban cuenta de la fuerza de esta preferencia...”.

Son muchos los trabajos recogidos en la revisión que giran en torno al sufrimiento como causa *sine qua non*, para solicitar adelantar la muerte. Los discursos de los participantes manifiestan la importancia del sufrimiento en la solicitud de adelantar la muerte, al tiempo que ahondan en una cuestión que dista de estar resuelta, el sufrimiento como motivo reversible o único en las solicitudes de E.

Un autor de referencia en España, el psicólogo Ramón Bayés, ha insistido en su libro: “Afrontando la vida, esperando la muerte¹⁰⁴” en el concepto de sufrimiento que ya iniciara Cassel en 1982¹⁰⁵ “... el sufrimiento es el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de la integridad (intactness) o desintegración de la persona, con independencia de su causa”. Por tanto el concepto de sufrimiento de Cassell es más amplio que el de dolor somático y el dolor espiritual, y hasta cierto punto puede considerarse similar al de “dolor total” acuñado por C Saunders¹⁰⁶.

Ciertos autores, como Sissel Johansen et al, subrayaron la fluctuación del constructo sufrimiento a través del tiempo¹⁰⁷: En su estudio cualitativo, los autores hicieron hincapié en las claras diferencias entre actitudes, deseos y solicitudes. Lo que además parecía claro es que el deseo de E o SMA era ambivalente, fluctuante e hipotético. En el trabajo, se realizaron entrevistas semiestructuradas a 18 pacientes con cáncer con un expectativa de vida menor a 9 meses. Según los resultados, el hecho de que un paciente gravemente enfermo manifestara encontrarse a favor de E/SMA, no significaba que el paciente quisiera solicitarlo, ni que tuviera deseos para ello.

El modo en que la depresión y otras alteraciones del estado de ánimo condicionan la intensidad del sufrimiento emocional ha sido ampliamente estudiado.

George Bosshard et al¹⁰⁸, en representación de los voluntarios no médicos de la asociación EXIT (La mayor organización de “derecho a morir” de Suiza), intentaron evaluar la frecuencia de la depresión de los pacientes en su toma de decisiones y del grado de acuerdo con sus familiares. Para ello analizaron 114 cuestionarios realizados por miembros de EXIT a los pacientes que habían solicitado sus servicios. Los resultados indicaron que la depresión estaba presente en el 27% de los casos y era más común entre los menores de 65 años. El 5% de los familiares mostró su desacuerdo explícito con la solicitud de SMA.

Yvonne Y W Mak, et al¹⁰⁹ condujeron un estudio hermenéutico, a través de entrevistas no estructuradas con el fin de explorar el significado del deseo de E en pacientes con cáncer avanzado mientras recibían cuidados paliativos. Encontraron 5 categorías principales:

1. La realidad de la progresión de la enfermedad.
2. Percepción de sufrimiento.
3. La anticipación de un futuro peor que la muerte.
4. Deseo de una buena calidad de vida al final de la vida.
5. Presencia de cuidados y estar conectado.

Así el significado del deseo para la E no fue circunscrito a aspectos físicos y funcionales, sino que revelaron temas psicosociales y existenciales, comprendidos en el contexto de la experiencia de vida completa del enfermo.

Para obtener información en profundidad sobre los puntos de vista de pacientes y facultativos sobre el sufrimiento de aquellos pacientes que solicitaron la aplicación de la E y no se les fue concedida o no se llegó a realizar, HRW Pasman et al¹¹⁰ desarrollaron un trabajo cualitativo con entrevistas abiertas. Los resultados mostraron que no todos los pacientes que solicitaron la E, aunque su sufrimiento fuera insoportable, con el tiempo tuvieron deseo de morir.

Para los pacientes el sufrimiento insoportable se relacionó más con aspectos psicosociales, tales como la dependencia y pérdida de las capacidades, mientras que los médicos consideraban que su sufrimiento estribaba más en aspectos físicos. Por otro lado, en algunos pacientes los médicos consideraban que su sufrimiento no era insoportable, pues sus conductas parecían incompatibles, v.g, persistía su deseo de la lectura,...

María E. Suarez-Almanzor et al¹¹¹ partieron de la base que aunque la E y el SMA son aspectos controvertidos, el punto de vista de los más directamente implicados, los

pacientes terminales, rara vez había sido explorado. Ellos intentaron evaluar si las actitudes hacia E o SMA eran determinadas por un distress sintomático. Se llevó a cabo un estudio con 100 pacientes oncológicos en fase terminal. Sus declaraciones en relación a E y SMA fueron analizadas utilizando escalas de Likert. También se les preguntó 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.

La mayoría de los pacientes (69%) defendían E o SMA en alguna de las situaciones propuestas. En cuanto a síntomas orgánicos, solo encontraron una relación significativa entre el deseo de E y la disnea. Ninguna asociación 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.

Así pues, este estudio sugiere que las actitudes de los pacientes son principalmente determinadas por los aspectos psicosociales y las creencias personales más que por la severidad de la enfermedad o distress sintomático.

Recientemente Marit Karlsson et al¹¹², a través de un estudio cualitativo realizado a 66 pacientes con cáncer avanzado, observan una dicotomía en relación al concepto de autonomía como razón para solicitar E o SMA. Aunque mayoritariamente creen que la E y autonomía del paciente es un binomio constante, se insiste en el miedo que parte de los pacientes manifestaron ante una posible legalización, por el posible ejercicio de un falso paternalismo por parte de los médicos.

Los grupos focales debatieron también acerca de las causas para solicitar E y SMA. En el discurso del grupo, se resaltó el sufrimiento como una circunstancia clave. Los profesionales hicieron distinción entre sufrimiento del paciente, sufrimiento emocional, sufrimiento trascendente y sufrimiento familiar. En el contexto de pacientes con enfermedad terminal, el sufrimiento tiene lugar cuando las amenazas superan a las

herramientas con que cuenta el paciente para superarlas (1:218: “yo entiendo que uno puede decidir cómo vive y uno puede decidir cómo quiere morir, ¿vale?, entonces lo que ocurre la mayoría de las veces, por lo menos en mi experiencia, cuando un paciente dice que él no quiere vivir, y dice “así” es porque está sufriendo, y realmente bajo la petición de decir, yo no quiero seguir viviendo así, lo que hay es un sufrimiento.”)

Cuando los síntomas persisten pese a todos los esfuerzos que realizan los médicos (y el personal sanitario en general), los participantes entendían que quedaban dos opciones: Sedar al paciente o practicar la E (1:199).

Una cuestión que se planteó, y que los grupos focales y el GdT dejaron sin resolver, consistió en la pertinencia de mantener una sedación prolongada cuando la situación era irreversible. No hay una respuesta en la literatura ni existen consensos a este respecto.

Algunos profesionales de los grupos focales manifestaron que el sufrimiento del paciente, cuando el síntoma refractario afecta a la esfera emocional, era aun más difícil de abordar. Es por ello, que en los países donde está despenalizada la E y el SMA, se requiere un abordaje por especialistas de salud mental. Cuando el sufrimiento traspasa la barrera de la dimensión orgánica abordarlo constituye un reto para los profesionales de la salud. El sufrimiento es una experiencia vital que abarca tanto las dimensiones físicas como emocionales, psicológicas y trascendentes (sentido de la vida) por eso su atención precisa equipos multidisciplinares, no sólo psicólogos y psiquiatras.

Muchos participantes coincidieron en que el sufrimiento es por definición emocional, aun cuando las causas que lo producen, eso sí, sean biológicas. La literatura corrobora esta afirmación al equiparar el sufrimiento a la afectación psicológica de la enfermedad (1:160). No tendría sentido, pues, hablar de sufrimiento “físico, psicológico o social”. Asimismo MA (1:160), incide que en ese contexto que implica el “sufrimiento emocional”, el abordaje ha de ser más integral, si cabe, e interdisciplinar, interviniendo más activamente en todas las esferas.

Los discursos de los participantes cuando abordan el sufrimiento desde la perspectiva de sus sentidos ponen de manifiesto la importancia de la “presencia” como una actitud de apertura y disponibilidad para lo que el paciente necesite, cuando lo necesite. Las referencias a los representantes de cultos religiosos abren en los discursos de los participantes un lugar para sacerdotes y otros guías espirituales (1:163).

Uno de los motivos que esgrimen nuestros enfermos para el DAM, según los participantes de los grupos, es que desaparezcan los objetivos en su vida: ¿Qué sentido tiene para mí la vida, si ya he resuelto todos los temas pendientes? ¿Por qué sufrir un minuto más? Si en mi opinión, ya he solucionado absolutamente todo, ¿por qué prolongar mi existencia? Y en este sentido recogemos varias citas que hacen alusión a esa pérdida del sentido de la vida (1:87: *“El dolor se controlaba, pero su vida se había terminado, todo los objetivos que tenía se habían acabado.”*1:215; 2:124;)

Las solicitudes de E, en nuestro medio, toman formas subrepticias, algunas solicitudes de sedación podrían esconder veladas peticiones de E. Estas situaciones son vividas con angustia por unos profesionales conscientes del poder que la farmacología pone en sus manos mientras persiste la ilegalidad de la E. En este sentido, RM relató un caso personal (2:124), en el que un paciente insistía en una sedación muy, muy profunda, mientras explícitamente le verbalizaba que no acabara con su vida, aunque probablemente le estaba suplicando indirectamente que adelantara ese momento. Ello le suscitó grandes dilemas éticos.

5.4. ACTITUDES Y OPINIONES DE LA POBLACIÓN.

El debate sobre la “muerte digna” (término que, dicho sea de paso, resulta ciertamente confuso¹¹³), está actualmente en la primera línea de los asuntos de relevancia social en España. El impacto mediático generado por la proyección de la película "Mar adentro" ha supuesto un despertar de cuestiones éticas mal debatidas y poco estudiadas en nuestra sociedad. Casos concretos de solicitud de eutanasia o LET han ocupado las primeras páginas de los periódicos¹¹⁴.

Hace pocos años sólo una parte de la población conocía con exactitud el concepto de cuidados paliativos, o cómo acceder a ellos¹¹⁵. Sin embargo, y sin tener aclarados los conceptos básicos, una buena parte de los ciudadanos se aventuran a opinar sobre el final de la vida, la muerte digna, la E o el SMA.

En la revisión sistemática, se han encontrado varios trabajos que analizan qué entiende la población general sobre buena muerte^{116, 93, 74}. Reseñamos el estudio de la población holandesa elaborado por Judith AC Rietjens et al¹¹⁷: 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". 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 dosis de 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%).

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.

Concluyen: “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. Haussman¹¹⁸ realizó un trabajo de revisión sobre cómo los periódicos británicos abordaron la aceptación de la E por la población, marcando un período de tiempo determinado: Noviembre de 1998 a octubre de 1999. Observó que mayoritariamente hay una aceptación en su práctica, si bien se hacen eco de lo que entiende la población sobre la diferencia entre “E activa, pasiva, voluntaria e involuntaria”¹¹⁹

Los grupos focales no abordaron el tema de la opinión de la población sobre la E y el SMA.

5.5. OPINIONES DE LOS FAMILIARES.

Los familiares, en su afán de protección al paciente, con frecuencia defienden cualquier medida que evite el sufrimiento del paciente. La sedación paliativa (independientemente de que médicamente esté indicada) o adelantar la muerte son dos de las medidas más solicitadas.

Una cuestión esencial sería conocer si los médicos son capaces de transmitir a los familiares la seguridad de alivio del sufrimiento, de forma que éstos (los familiares) no piensen en otro tipo de medidas diferentes a la aplicación de los cuidados paliativos. De la misma forma, sería también importante conocer si las autoridades sanitarias están logrando informar adecuadamente a los ciudadanos (y especialmente a los familiares), sobre los cuidados paliativos, su alta eficacia¹²⁰ sobre la forma de acceder equitativamente a ellos.

En la revisión sistemática de la literatura se han encontrado algunos trabajos relacionados con las opiniones de los familiares.

En 2007 Jean-Jacques Georges et al¹²¹ publicaron un estudio cualitativo (entrevistas semiestructuradas) realizado a 87 familiares, en Holanda, que murieron tras solicitud de E o SMA. La mayoría de los pacientes sufrían cáncer (63%). Los familiares fundamentalmente eran las parejas (63%) o hijos (28%) del fallecido. Antes de la solicitud explícita de E/SMA la mayoría de los pacientes (79%) habían hablado sobre sus deseos en relación a la decisión tomada al final de la vida. El sufrimiento por desesperanza, la pérdida de la dignidad y el no experimentar mejoría constituyeron las razones más prevalentes de solicitar adelantar la muerte. Según el 92% de los familiares la práctica de E o SMA había contribuido favorablemente a la calidad de esos últimos días, principalmente por prevención del sufrimiento.

En otro trabajo, el grupo de Nikkie B Swarte¹²² evaluó cómo la E en pacientes oncológicos terminales afectaba al duelo de los familiares y amigos de los fallecidos. Entre 1992 y 1999 llevaron a cabo un estudio longitudinal en centros hospitalarios de referencia para pacientes oncológicos en Utrecht. 189 participantes deudos (familiares y amigos íntimos) de pacientes que murieron por E, fueron comparados con 316 familiares y amigos en duelo de enfermos con neoplasias similares que murieron de causa natural. Los familiares y amigos en duelo de pacientes que murieron por E

tuvieron menos síntomas de duelo complicado y menos reacciones de estrés postraumático que aquellos familiares y amigos de enfermos que fallecieron de causa natural.

Desde el inicio del debate de la E, la posición de los familiares ha jugado un papel clave, tanto en sus inicios como en el momento actual. Básicamente se pueden reflejar dos puntos de vista opuestos entre los pacientes y sus familiares: Uno, el basado en el amor y la armonía, y otro, por el contrario que pone de manifiesto intereses opuestos.

Los familiares pueden reaccionar con compasión cuando una solicitud de adelantar la muerte ha sido expresada, o pueden reaccionar negativamente con todo un abanico de variantes.

Desde un punto de vista legal, la familia no forma parte de la toma de decisiones⁴, pero es fundamental conocer cómo, cuándo y de qué manera participa la familia en el proceso.

Gran parte de lo estudiado sobre el papel de los familiares en relación con las solicitudes de E es anecdótico¹²³ y es bastante incierto que los resultados hallados en estudios con familias que viven en países anglosajones puedan ser asumibles en un contexto de familias latinas, o ibéricas.

Hay pocos estudios cuantitativos y de ellos muy pocos son prospectivos.

Thomasma et al publicaron en "*Asking to Die. Inside the Dutch Debate about Euthanasia*" varios capítulos con entrevistas de médicos y deudos de pacientes que habían solicitado E¹²⁴. En estas entrevistas, el impacto de la petición de E fue discutido por los familiares y los médicos.

Las entrevistas, con carácter retrospectivo, de un grupo seleccionado de médicos con actitud favorable a la E, reflejaron una gran implicación de todas las partes involucradas, así como un profundo sentido de compromiso y "no abandono".

Kimsma y Leuven¹²⁵ estudiaron los posibles roles que pueden jugar los familiares ante la solicitud de E_SMA. En un sentido analítico intentaron diferenciar el rol del familiar siguiendo las diferentes fases de la enfermedad, aquellas del proceso de la E y según el tipo de interferencia. Sus conclusiones fueron las siguientes:

1. Los familiares pueden iniciar una solicitud para ayudar a morir al paciente, sin el conocimiento del deseo actual del paciente.
2. Cuando la solicitud del paciente ha sido expresada y el paciente se encuentra en una situación de enfermedad muy avanzada, los familiares recuerdan al facultativo el deseo del paciente y que ya "ha llegado la hora".

3. Los familiares manifiestan su oposición a la E, a pesar de que el paciente ha realizado una solicitud previamente.
4. Existe diferencia de opinión entre la familia y el médico, con lo cual se ha de apelar al concurso de un comité de ética.
5. Los tipos de interferencia entre familiares y médicos varían desde la cooperación, la manipulación, la confrontación o el conflicto.

Estudios previos han descrito la importancia de los familiares en la relación médico-paciente¹²⁶. La mayoría de los pacientes hablan por primera vez de sus deseos de adelantar la muerte con un familiar (y sólo después con sus médicos), lo cual indica el carácter íntimo de este aspecto.

En los países donde está despenalizada la E o el SMA, se necesita un tiempo (al menos dos semanas en Holanda), para que una vez que se cumplen todos los requisitos, se reitere la decisión del paciente^{127, 128}. Así pues, es muy importante, en este tiempo, que el propio médico y los familiares interioricen el deseo del enfermo.

Los datos demuestran que las solicitudes explícitas de los pacientes se desarrollan, generalmente, tras un largo período de tiempo; primero hablando con los familiares más próximos sobre sus deseos de acabar con la vida, comentando las circunstancias con las que ellos no les gustaría tener que enfrentarse. Estas conversaciones, seguramente, tendrán lugar antes de que la enfermedad haya progresado a un estadio terminal. La solicitud explícita de que se le practique E o SMA, ocurren relativamente tarde en el proceso de la enfermedad.

En consonancia con la literatura revisada, los participantes de los grupos focales identificaron en el sufrimiento de los familiares una motivación importante para que los pacientes solicitaran la E. Algunos participantes manifestaron que este sufrimiento pudiera actuar directamente sobre los profesionales e inducir conductas ni siquiera solicitadas por los propios pacientes. El sufrimiento ajeno plantea la cuestión de cómo valorar el auténtico deseo del paciente y la posibilidad de modificar una actitud en función de la versatilidad de sus circunstancias familiares, sociales o incluso económicas (1:240).

El papel de la familia es clave tanto en los cuidados del paciente terminal como a la hora de plantearse dilemas éticos. En los domicilios, los familiares son los que pasan más tiempo con los pacientes y los que pueden detectar con mayor finura síntomas de competencia o incompetencia. Juegan un papel fundamental para comprender la valoración de las necesidades del paciente, si bien a veces su “excesiva protección” o

“acto de amor mal encauzado”, constituyen un elemento que bloquea el principio de autonomía, el poder tomar el paciente, por sí mismo la decisión (1:178).

La importancia de la familia es clave en el objeto de estudio, puesto que la inmensa mayoría de los enfermos que se encuentran preparados para morir, discuten sus trascendentes decisiones con sus seres amados. Al final de la vida, como en cualquier etapa de la enfermedad, el abordaje integral que llevan a cabo los médicos, no solo ha de centrarse en el enfermo, sino también, y no menos importante, en sus familiares.

5.6. ACTITUDES Y OPINIONES DE OTROS PROFESIONALES ANTE EUTANASIA Y SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO.

Aunque la mayor parte del peso de la toma de decisiones profesionales recae sobre los médicos, es obvio que los cuidados paliativos son una disciplina que se basa en la planificación compartida y en la importancia del equipo interdisciplinar. Así pues, la opinión y la actitud de otros profesionales juega un rol esencial sobre la decisión finalmente tomada por el equipo.

En la literatura hemos encontrado algunas referencias a las opiniones de enfermeras, estudiantes de medicina y capellanes.

La mayoría de *las enfermeras* en los países donde se encuentra despenalizada la E o SMA están de acuerdo con las prácticas que pueden tener alguna relación, directa o indirecta, con la supervivencia de los pacientes. Entre ellas las de retirar o no iniciar tratamientos que puedan prolongar la vida en pacientes en situación terminal (LET), con la administración de ciertos tratamientos para aliviar el sufrimiento aunque éstos puedan acortar la vida, y con la práctica de la E¹²⁹. El apoyo a estas prácticas era independiente de si las enfermeras tenían experiencia profesional en cuidados paliativos o no.

La mayoría de las enfermeras piensan que ellas tienen un papel importante en el proceso de la toma de decisiones en la atención del enfermo al final de la vida. En cuanto a las opiniones sobre su papel en la administración de fármacos en la E y sedación continua profunda, éstas son muy dispares. Al igual que comentábamos con los médicos, en función del grado de atención a un mayor número de enfermos terminales, ello condiciona la opinión de la enfermera¹³⁰.

Una vez que se legalizó el SMA en Oregón, 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 hospice¹³¹. Las enfermeras que trabajan en hospices y otros programas pueden encontrarse a un enfermo que les plantee cuestiones sobre SMA, esté legalizado o no, y deberían estar preparadas para discutir estos aspectos. La mayoría de los profesionales en Oregón, no creen que el SMA y la inclusión de un paciente en programa hospice sean mutuamente excluyentes.

En la mayoría de los debates éticos sobre E y SMA, la opinión fundamental es la del médico y el papel de la enfermera es rara vez tenido en cuenta. Sin embargo, las enfermeras ocupan una posición central en el cuidado del paciente terminal, al ser en muchas ocasiones a quienes el paciente plantea en un principio la posibilidad de adelantar el proceso de morir. La enfermera participa en varias de las etapas del proceso de la E: Detectar la solicitud, toma de decisiones, práctica de la E y el cuidado posterior de los familiares del paciente.

Los estudios acerca de la E han mostrado grandes variaciones en las opiniones en relación con diferencias en la edad, profesión, religión, creencias y países. Además estas actitudes pueden cambiar a lo largo del tiempo^{132, 133}. Las personas jóvenes suelen tener una actitud más favorable ante la E y SMA, que la población mayor. La sociedad en su conjunto y los profesionales de la abogacía tienen más predisposición a la despenalización que los profesionales médicos¹³⁴.

Los *estudiantes de medicina*, son en su mayoría una población joven que en el transcurso de su formación se van identificando con los doctores¹³⁵. A medida que van cambiando sus valores, las nuevas generaciones pueden aportar diferentes opiniones en la profesión médica, pero podrían también variar sus puntos de vista cuando conformen su identidad profesional. Estudios previos sobre actitudes en relación a la E han consistido principalmente en análisis cuantitativos que exploran cómo se distribuyen y los porcentajes de quienes apoyan y quienes están en contra de la E, con argumentos esgrimidos por ambas partes^{136, 137}.

En el futuro va a ser importante explorar los argumentos de los estudiantes y sus reflexiones, en aras a introducir en los programas de formación herramientas para tomar decisiones ante estos dilemas éticos.

En la última década los investigadores han examinado las actitudes hacia la E y SMA de los médicos, enfermeras y *trabajadores sociales*. Poco es conocido de las actitudes de los *capellanes* en países donde está despenalizado el SMA (Oregón), o su experiencia ante la solicitud de los pacientes. A todos los pacientes de los hospices se les ofrece la posibilidad de contactar con un profesional teológico y clínicamente formado para dar respuesta a aspectos espirituales, religiosos y existenciales, cuando los pacientes se enfrentan a enfermedades al final de la vida.

Estudios en Oregón indican que la dificultad de encontrar significado existencial y la poca religiosidad son factores importantes a la hora de solicitar el SMA¹³⁸. Los capellanes de los hospices invitan a tener discusiones de naturaleza religiosa o

espiritual con los pacientes, permitiendo una introspección en relación a estos aspectos. Por lo tanto los capellanes constituyen una herramienta importante para establecer teorías sobre por qué los pacientes plantean sus solicitudes de SMA, así como avanzar en el desarrollo de las intervenciones clínicas para los enfermos.

Además la información en cómo ellos negocian estos conflictos puede ayudar a otros miembros del clero y a los propios capellanes en trabajar con los pacientes que desean adelantar la muerte.

5.7. ACTITUDES Y OPINIONES DE LOS MÉDICOS.

Los médicos, quieran o no, juegan un papel esencial en la toma de decisiones relacionada con la E y el SMA. Lo hacen como responsables de la atención al paciente (aquella que supondrá un mayor o menor sufrimiento), como comunicadores de buenas y malas noticias, como orientadores sobre alternativas terapéuticas disponibles, o como "derivadores hacia" o ejecutores de los procesos eutanásicos.

Por ello la mayor parte de la literatura encontrada en la RS está escrita por médicos, orientada a médicos o versa sobre opiniones y actitudes de los médicos^{139, 140, 141, 142}). Aún así, la mayor parte de los estudios adolecen de fallos metodológicos. Los trabajos de cohorte publicados suelen ser en su mayoría en períodos cortos o con claros sesgos, las tasas de respuesta obtenidas bajas, los conceptos utilizados no son uniformes, los autores escriben bajo cierta carga emocional incluida, y las discusiones suelen carecer de un rigor adecuado. Son varios los trabajos publicados que aluden a la falta de estudios que aporten unas guías para los profesionales sanitarios que reciben solicitudes de E o SMA^{45, 143}.

La mayoría de los estudios concluyen que los médicos americanos se oponen a la E y el SMA¹⁴⁴. En general, y a diferencia del resto de la población americana, los médicos distinguen claramente entre E y SMA, y son mucho más proclives al SMA que a la E^{139, 145}. Ningún estudio encontrado ha puesto de manifiesto un mayor apoyo de los facultativos americanos a la E respecto del SMA¹⁴⁶. Como ejemplo, en un estudio realizado con oncólogos americanos, el 46% apoyaban el SMA para los pacientes con cáncer terminal, con dolor refractario, mientras que el 23% eran partidarios de la E en la misma situación^{iError! Marcador no definido.}.

El estudio de Seale¹⁰⁰ mostró que la mayoría de los médicos del Reino Unido se oponían a la legalización del SMA y de la E en contraste con la población general.

Ante dichas solicitudes, el grupo de Lee et al¹⁴⁷ reportó que inicialmente el 76% de los médicos incrementaban el tratamiento de los síntomas físicos, el 65% trataban la depresión y la ansiedad y el 24% derivaban a los pacientes para una evaluación psiquiátrica.

Ganzini et al¹⁴⁸ llevaron a cabo un estudio sobre 2.600 médicos americanos tras la aprobación de la Ley de Muerte Digna de Oregón. El 30% de los médicos aumentaron su derivación hacia los hospices y el 76% de los que atendían a pacientes con

enfermedad terminal hicieron esfuerzos para mejorar su conocimiento sobre el empleo de analgésicos.

A pesar de ser ilegal en la gran mayoría de los países, muchos estudios indican que una pequeña proporción concreta de médicos han desarrollado E-SMA^{139,149}. Los datos proporcionados por dichos trabajos reflejan resultados dispares en la frecuencia precisa de tales intervenciones. Las razones de tal variación se pueden asociar con otros factores ya citados durante esta discusión, principalmente con la diferencia entre las diferentes especialidades.

Una vez que los médicos han tomado la decisión, son varios los trabajos que analizan el impacto de haber participado en un acto de E-SMA.^{150, 151, 152, 153, 74, 154, 155, 110, 156.}

¿Cuáles son las variables que conducen a los médicos hacia una u otra opinión o decisión?. Perry A. Pugno¹⁵⁷, abordó esta cuestión a través de un caso clínico en el que estudió variables en el paciente, los seres queridos y el equipo sanitario. Encontró las siguientes:

1. Espiritualidad-religiosidad.
2. Experiencias vitales.
3. Docencia previa.
4. Biografía cultural.
5. Personalidad.

Los clínicos podemos tener problemas a la hora del desafío que supone interpretar si la expresión de deseo de morir es un signo de distress 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, Peter L Hudson et al¹⁵⁰ dieron unas recomendaciones para responder al DAM, basándose en los principios de la comunicación terapéutica y en una revisión sistemática de la literatura. Cuando no había evidencia de las recomendaciones, apelaron al consenso de un grupo multidisciplinar compuesto por médico, enfermera, psiquiatra, psicólogo, sociólogo y teólogo.

Ezequiel¹³⁹ propuso un abordaje en cinco pasos para intentar dar respuesta a las solicitudes de los pacientes (NCCN Guidelines):

- a. Escuchar la solicitud y reafirmar el sufrimiento real que subyace. Evitar tomar una posición moral al respecto.

- b. Evaluación exhaustiva para comprender la naturaleza del sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social.
- c. Actuación sobre las fuentes de sufrimiento detectadas. Consultar con un profesional de cuidados paliativos en la medida de lo posible.
- d. Ofrecer otras medidas que sean menos controvertidas moralmente, que incluirían: Sedación, retirada de nutrición o hidratación, retirada o no iniciación de medidas extraordinarias. Todas estas medidas han de ir seguidas de un abordaje integral paliativo exhaustivo.
- e. A pesar de estas medidas, una mínima proporción de pacientes, puede que persista en su deseo. En tal caso, se debe comunicar, sin culpabilizar al demandante, que estas prácticas son ilegales en la mayoría de los estados (en referencia a EEUU), e insistir en las prácticas legales referidas. Sería conveniente su puesta en conocimiento a los Comités de Ética correspondientes.

Harm van Marwijk et al¹⁵¹ abordaron la fuente de conflicto que genera en los médicos de AP de Holanda la decisión de aplicar E. Partieron de la base que existía un escaso conocimiento sobre el impacto emocional que provocaba la E en dichos médicos de familia. Así pues, intentaron obtener una mayor información acerca del impacto emocional sobre los médicos de AP que practican E o SMA, y adaptar las necesidades educacionales en estos aspectos.

Los autores llevaron 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.

Los resultados que obtuvieron se pueden resumir como sigue: 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.

El grupo de Steven K et al¹⁵² a través de entrevistas estructuradas a médicos de Oregón mostró que la solicitud de SMA tuvo un fuerte impacto en los médicos y sus prácticas. Los médicos entrevistados se sintieron con frecuencia no preparados y experimentaron aprehensión e incomodidad antes y después de recibir las solicitudes.

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

La participación en el SMA requirió un gran tiempo y supuso 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 SMA 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, y en su lugar discutían los aspectos emocionales de sus experiencias con sus esposas.

Según Mark f. Carr y Gina Jervey Mohr²³ tres aspectos parecían animar a los que avocaban por una tolerancia amplia a la muerte asistida por parte del médico:

- ✓ El primero es el supuesto fracaso de los cuidados paliativos en los casos extremos. Los autores manifiestamente estaban en contra de que al final los cuidados paliativos supusieran un fracaso. Cuando la sedación paliativa se entiende como parte del proceso de la atención paliativa, 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 recogidos: Intención, proceso y resultado.

En nuestros grupos focales, los participantes opinaron en primer lugar sobre el principio del doble efecto en relación a la E.

El principio moral de una causa con doble efecto, podemos definirlo en un hecho donde se tiene dos partes, una de ellas negativa, pero cuando se reúnen una serie de circunstancias es éticamente aplicable:

- ✓ Que el efecto deseado sea el bien y el mal solo sea permitido.
- ✓ Que haya proporcionalidad en lo que se vaya a hacer. Eso quiere decir, que el efecto bueno tenga superioridad moral sobre el mal que provocara.

- ✓ Que no haya otro medio más simple de solucionar el problema.
- ✓ Que el resultado deseado no sea el resultado de haber hecho antes una acción mala.

Esta teoría es un argumento que se esgrime, como éticamente incorrecta, por la mayoría de los médicos:

2:127: *“Pero la finalidad aunque haya un doble efecto, si tú haces las cosas con la finalidad de aliviar, utilizarás lo mínimo, utilizarás la dosis mínima o proporcionada para controlar los síntomas y si ves que te quedas corto irás subiendo, pero siempre con la finalidad de aliviar. Y lo otro es sin la finalidad de aliviar, si no poner una dosis a tal dosis que produce la muerte..”*

La solicitud de E es percibida en algunos participantes como un fracaso profesional, expresando la impotencia que produce no ser capaz de aliviar el sufrimiento hasta niveles tolerables:

2:161: *“Es que yo creo que es un fracaso de los cuidados paliativos, darse esas situaciones tan extremas”*.

Admitido el fracaso algunos proponen como salida, si no actuar para provocar la muerte, al menos abstenerse de tratamientos que prolonguen la vida de una manera fútil (1:65). En este sentido, se confirma la teoría de la falta de conocimiento sobre conceptos esenciales, al confundir E con LET.

Algunos participantes exponen las divergencias que surgen cuando se pasa de un planteamiento hipotético de futuro a una realidad de sufrimiento. En esta situación los participantes reconocen que el protagonista de la decisión es el paciente; aunque no todas sus decisiones puedan ni compartirse ni necesariamente ser consentidas (se manifiesta en los discursos los límites al principio de autonomía):

2:157: *“...cuando no estamos hablando de paciente oncológico, el fundamento de esto es el principio de autonomía, que es lo que tú abogas, ¿no? El principio de autonomía es que igual que el paciente que dice que yo no quiero me den quimio, que me den radio, que me intuben,..., yo lo que quiero es morirme. Entonces el principio de autonomía lo que viene a decir es que es libre de elegir sobre su cuerpo, pero tampoco es un valor absoluto.”*

No es fácil hablar de E, entre otras razones, porque es un tema que nos enfrenta de manera muy directa con la muerte, ese acontecimiento inevitable que nos espera al final de la vida y sobre el cual no queremos pensar; quizá, en gran parte (y de forma equivocada), porque creemos que no podemos hacer mucho al respecto. Lo cierto es que el tema de la E no sólo nos hace recordar ese destino que tratamos de ignorar,

sino que nos enfrenta con la idea de una acción que produce voluntariamente esa tan temida muerte.

Algunos médicos consideran que poder ponerse en el lugar del que sufre, pasa por aceptar la muerte. Dichos participantes reconocen explícitamente este hecho y ponen de manifiesto la importancia de la empatía para poder dar una atención de calidad que procure una muerte digna, aunque no se sepa definir en qué consiste tal hecho:

2.32: *“En todo este mejunje nos estamos mareando, hay que aceptar la muerte, yo tengo muy claro que hay que procurar morir dignamente (Al hablar de la dignidad hay cierta inquietud por el grupo), sin sufrimiento, asumiendo libremente ese momento con amplia mira de conciencia que le pueda generar a ese profesional; a partir de ahí podemos estar haciendo un debate y una terminología y un contexto, pero con las palabras claves que son claves, en el fondo nos movemos en este, yo no digo que..., yo tengo más asumido cada vez el tema de la muerte porque es un tema cultural nuestro y lo proyectamos sobre los pacientes.”*

IM, con esta afirmación incide en el tema cultural propio de nuestra sociedad y contempla la necesidad de una muerte digna (que no define). Para ello hemos de empatizar con el sufrimiento del paciente que pasa por el final de su vida (1:139). Y alude al concepto de "lejanía en el debate":

2.170: *“Yo creo que el debate cambia en función de cuanto más lejos veamos el sufrimiento, cuanto más lejos es cuando más problemas de conciencia tenemos.”*

Esto es, apunta la idea de que cuando los médicos creemos que el fin de nuestros enfermos está lejano, seríamos menos proclives a adelantar la muerte. Asimismo cuanto menos contacto tiene con su paciente, probablemente ha tenido menos tiempo de empatizar en su sufrimiento, y menos problemas de conciencia se suscitan.

A lo largo de la conversación, planea constantemente la idea que la práctica de la E y el SMA son actos ajenos a la misión del médico. Ello es compartido por la práctica totalidad de los médicos de los grupos focales y del grupo de expertos si bien EPL defiende esta tesis más vehementemente:

1.47: *“La sociedad parece que ahora quiere que se mate a la gente y que se le ayude a morir, bueno vale, si lo pide la sociedad, bueno, pero que a los médicos nos dejen al margen; ...”*

1.46: *“Si la sociedad como tal, pide o solicita que alguien mate a alguien o que ayude a morir a alguien pues que creen la profesión específica de FP o de lo que sea, verdugo asistido.”*

En relación con el punto que se refiere al final biográfico como fuente de sufrimiento, se plantea la necesidad de búsqueda de sentido a la vida. Aunque al inicio del proceso (coinciden todos los participantes) son muchos los enfermos que nos piden adelantar la muerte, este sentimiento, cambia con nuestra actitud facilitadora. Así pues, creen que una de las misiones del médico es ayudar, en lo posible, a buscar objetivos en la vida y reforzar las fortalezas con las que cuenta cada persona (2:192).

Parece unánime el mensaje que transmiten los participantes sobre la “imposibilidad de dar marcha atrás” ante un cambio de decisión: 2.154: “... Y a lo mejor si es ELA,...los enfermos siguen una evolución de la enfermedad diferente, ¿no?, entonces..., no es lo mismo pensar lo que el enfermo va a pensar en la primera semana de lo que va a pensar dentro de medio año...”.

La compasión también aparece como una actitud a la que varios médicos apelarían en caso de que se despenalizara la E o SMA ante una solicitud de adelantar la muerte. Evitar mayores sufrimientos o la prolongación de los actuales justifica, para algunos profesionales la práctica de la E:

1:232: “Os pongo un ejemplo de las películas del oeste de los años cincuenta (EPL: De las buenas del oeste), en la cual se llegaba a los sitios, y pegaban tiros, tiros, y entonces se quedaba solo el tío con la tía, o los tíos solos, y sabían que si les pillaban los indios, les iban a cortar a trocitos, o los iban a torturar y después lo mataban...Y uno le pegaba un tiro al otro. Pero no era un acto médico, era un acto de amistad, por cariño, para que el indio no la violara...”.

La compasión se entiende como un sentimiento de conmiseración (identificación con la miseria ajena) hacia quien padece penalidades y desgracias. La E se plantea como el último recurso cuando estas penalidades no tienen otra salida que la muerte. La conmiseración se manifiesta en el deseo de acortar el sufrimiento aún a pesar de ser a costa de la propia vida. Se trata, en voz de los participantes, de una forma de manifestar amor, por quien sufre.

Para EPL una forma de entender la empatía, una forma de ponerse en el lugar del otro, es intentar responder ante una solicitud de adelantar la muerte con su propio lenguaje, así expresa que ha habido una conexión con el paciente (1:144).

La necesidad de trabajar coordinadamente en los equipos para hacer frente de una manera adecuada a una solicitud, también emerge en los discursos como el único medio de poder abordar integralmente la demanda del paciente de acelerar la muerte (1:160).

Los participantes manifiestan una sensación de malestar ante las peticiones de E que relacionan tanto con aspectos jurídicos, ilegalidad en nuestro medio, confesionales, de falta de habilidades para conducir estas situaciones clínicas y percepción de constituir actos ajenos a la misión y valores de la profesión médica:

1:77: "...la E activa sí, me da como, como, no me siento a gusto, qué quieres que te diga. Pero no por temas religiosos ni por nada, simplemente porque no me han educado y me cuesta trabajo tomar esa decisión."

Por último, los participantes en los grupos focales hacen alusión a dos aspectos diferentes relacionados con la generación de conflicto.

Por un lado, se perciben como diferentes las solicitudes en dependencia del tipo de enfermedad que ha llevado al paciente a una situación próxima a la muerte; se identifican como conflictivas las situaciones provocadas por enfermedades no oncológicas (2:167).

Otros participantes explicitan dificultades en aceptar las decisiones de los pacientes cuando de ellas se deriva el fin de la vida; manifiestan que el principio de autonomía no tiene porque ser un absoluto al margen de otras consideraciones (2:7).

5.8. SEDACIÓN VERSUS EUTANASIA.

El debate sobre las diferencias y similitudes entre sedación y E se establece en muchos ámbitos de las especialidades médicas y se hacen extensibles a la sociedad y los medios de comunicación. De hecho, algunas voces “autorizadas” equiparan la sedación terminal con una E. Además, es conocido que en aquellos países donde la E está legalizada, con el tiempo tienden a disminuir las prácticas de E, mientras que van creciendo las de sedación terminal⁸⁶.

Judith A. C. Rietjens et al¹⁵⁸ intentaron aportar su contribución en el debate sobre las diferencias en los motivos que condicionaban la demanda de sedación terminal o E. Ellos estudiaron las diferencias clínicas entre ambas prácticas en Holanda, a través de entrevistas personales en una muestra estratificada de 410 médicos. Las entrevistas se basaban en los más recientes casos en que los médicos habían utilizado sedación terminal [definida como la administración de fármacos para mantener al paciente con sedación profunda continua o coma hasta que tiene lugar la muerte, sin administrar nutrición artificial ni hidratación (n=211)] o E, definida como la administración de una dosis letal de un fármaco ante la solicitud explícita de un paciente con la intención de adelantar la muerte (n=123).

Los pacientes que recibían sedación terminal presentaban con más frecuencia ansiedad (37%) y deterioro cognitivo (24%), que los pacientes que recibían E (15% y 2% respectivamente). Las solicitudes de E se relacionaron más frecuentemente con la pérdida de dignidad y percepción de sufrimiento sin mejoría, mientras que las solicitudes de sedación terminal se vinculaban predominantemente al dolor severo. Los médicos que aplicaban sedación terminal estimaron que la vida del paciente se podría haber acortado en más de una semana en el 27% de los casos.

En Holanda, la sedación profunda se empleó en el 7,1% de todas las muertes en 2005, cuando en 2001 fue del 5,6%⁸⁶. El estudio de Agnes van der Heide et al concluyó que la ley Holandesa de E fue seguida por una ligera disminución de las tasas de E y SMA. La disminución puede ser resultado del incremento de los cuidados de estos enfermos al final de la vida tales como la sedación paliativa.

En el debate suscitado por el argumento del doble efecto, muchos expertos en bioética no consideran la muerte en el concepto del doble efecto de la sedación. Más bien

habría de entenderse como tal la privación de la comunicación con los seres queridos y la dificultad para la ingesta si antes la conservaba¹⁵⁹.

De los discursos de los participantes en nuestros grupos focales, emergió con fuerza la importancia de la dosis de los fármacos empleados. Se distinguía la acción paliativa de la acción causante de la muerte, entre otras cosas por la dosis de los medicamentos utilizados (2:30).

Estos discursos son coherentes con lo que para autores como Materstverdt LJ¹⁶⁰, entre otros, es el quid de la cuestión, en el debate sobre la diferencia entre sedación y E: la dosis de los fármacos empleados. La proporcionalidad entre síntomas y dosis de fármaco, entre síntomas y grado de conciencia disminuido tiene sentido en el contexto de una sedación paliativa donde el efecto buscado es el alivio del sufrimiento. Cuando la intención es poner fin a una existencia, aunque sea para aliviar este sufrimiento, la proporcionalidad de la dosis es otra ya que lo que se está buscando es una dosis letal. Se puede discutir el argumento de la intencionalidad, con lo cual unos y otros (los que estarían a favor de la E y sus detractores), se encontrarían en el alivio del sufrimiento. El resultado, aunque ciertamente es garantizar la muerte en la E, la sedación en no pocos casos se sigue de una muerte cercana, por lo que también discuten este punto. Parece que el campo sólido de diferencia es aplicar una dosis letal o una proporcionada para disminuir el nivel de conciencia del que sufre.

Algunos participantes, declaran que se apela a muchos conceptos teóricos, pero que la sedación es una forma de E:

2:19: "... Yo creo que se están hablando mucho de conceptos teóricos, y al final siempre es lo mismo, aliviar sufrimiento, la sedación es una forma de E, queramos o no queramos, cuando sedas a un paciente sabes que inexorablemente se va a morir y probablemente se morirá antes que si no hubiera sido sedado".

El argumento utilizado por los participantes para equiparar ambas prácticas, es que ambas son irreversibles. Este discurso genera debate también en nuestros grupos focales; las voces de los paliativistas apelan a los criterios de proceso que sirven para diferenciar una sedación paliativa de una sedación eutanásica. Estos discursos coinciden con algunos aparecidos en la literatura.

Es importante clarificar al paciente cuáles son las diferencias, antes de utilizar la sedación como herramienta terapéutica

2:123: *“...o cuando los pacientes me piden que por qué no aceleramos el proceso de morir, yo siempre les explico cuál era la intención de la sedación, que en ningún caso yo podía acelerar el proceso, que el objetivo era un alivio sintomático y que no iba a hacer nada más.”*

5.9. RELACIÓN ENTRE CUIDADOS PALIATIVOS Y EUTANASIA O SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO.

La conexión entre CP y E-SMA ha sido resaltada por quienes mantienen que la falta de unos CP adecuados es clave para la solicitud de E-SMA. Se ha argumentado que el desarrollo de los CP minimizaría la solicitud de los pacientes de adelantar el final de sus vidas^{161, 162, 163} y que un inadecuado acceso a los CP puede incrementar el interés en E y SMA.

Asistimos a una creciente producción científica en la literatura sobre CP, que incluye algunos aspectos de debate legal sobre las implicaciones de la despenalización de la E y SMA. Sin embargo datos empíricos sobre la relación entre CP y E-SMA son bastante limitados. Varios trabajos han intentado abordar estos aspectos¹⁶⁴.

El trabajo de Leslie Curry et al¹⁶⁵ resume la opinión de tres grupos de médicos de CP respecto a E y SMA:

1. Aquellos que piensan que hay un papel para E y SMA incluso en sistemas en los cuales existan unos CP adecuados.
2. Aquellos que creen que no tienen cabida.
3. Aquellos que tienen sus dudas.

Experiencias y actitudes de los profesionales de CP en relación a decisiones médicas al final de la vida han sido estudiadas repetidamente en Holanda durante la pasada década¹⁶⁶. Sin embargo pocos aspectos han sido estudiados sobre la relación entre CP y E, y cómo el desarrollo de los CP influenciaría estas opiniones.

Cuando se le invita al grupo a reflexionar sobre esta cuestión, nos encontramos con opiniones de tres clases, en consonancia con el grupo de expertos, que he querido categorizar como sigue:

1. *La despenalización frenará el desarrollo de los cuidados paliativos.*

Algunas voces manifiestan que la implementación de la E o SMA, llevaría a sustituir en cierta medida los CP a favor de su práctica:

1:267: "Lo que pasa es que estamos donde estamos, es un país donde la opinión mayoritaria de pronto se convierte en realidad, y hoy día la corriente que tenemos es esa. La E sustituye a los paliativos, vosotros (Se dirige con la mirada a los paliativistas del grupo) seriais los que hariais eso, vosotros seriais los que hariais la E, la gente en la calle piensa eso".

Este tipo de juicios se llevan a cabo en la mayoría de los casos sobre creencias o percepciones, sin argumentos claros que justifiquen tales opiniones. NB sí que argumenta su posición en referencia con lo sucedido, en Holanda desde que se despenaliza la E:

1:160: “..., o sea Holanda no destaca nada en Cuidados Paliativos, ¿qué casualidad?”.

Claramente hace alusión a las publicaciones (ver revisión sistemática) que abiertamente apuntan que en Holanda tras la legalización de la E, se produjo un descenso en el desarrollo de los cuidados paliativos.

2. La despenalización no frenará el desarrollo de los cuidados paliativos.

La convicción de que aliviar y paliar es parte de la misión de la profesión es esgrimida como argumento para asegurar que la despenalización no modificará su práctica. La práctica paliativa y la despenalización de la E se plantan como cuestiones diferentes. La primera es una de las dimensiones de la profesión (prevenir, curar, rehabilitar y paliar), la segunda un reconocimiento a la autonomía de la persona para decidir sobre su propia existencia.

En otro extremo se considera como conceptualmente incompatible la E con los valores y misiones de la profesión médica, lo cual es subrayado por el GdT. Si nuestra misión es prevenir, curar, rehabilitar y paliar no cabe matar...

1:189: “Cuidados paliativos lo hacemos todos, lo haces tú también. ..que es la misión de todos.”

1:271: “Creo que no debería de frenar, o sea porque realmente una cosa no tiene que ver con la otra.”

3. Con condiciones.

Un gran número de médicos creen no poder juzgar la cuestión debatida, pues no tienen un conocimiento suficiente sobre ello. Sin duda, una oferta insuficiente de CP puede hacer que se ofrezca más pronto la opción de la E para paliar el sufrimiento del paciente. Es prácticamente unánime el discurso del grupo en no plantear la E sin que la red de CP esté suficientemente implementada:

1:266: “Yo no sé si se frenaría o no, pero lo que no entendería es que en cualquier país se hablara de E o suicidio asistido, sin que previamente estuvieran perfectamente desarrollados e implementados los cuidados paliativos.”

Las actitudes y opiniones en relación a la E están estrechamente relacionadas con la profesión de los médicos que atienden a los pacientes con enfermedad terminal, siendo los menos proclives aquellos cuya formación es más específica en CP¹⁶⁷.

En enero de 2006 el Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), un gran hospital universitario en Lausanne (Suiza) se convirtió en el primer hospital suizo en permitir el SMA, en casos excepcionales. Esta decisión suscitó varios dilemas éticos y prácticos al equipo de CP de dicho hospital¹⁶⁸. Para abordar este conflicto los miembros del equipo participaron en un proceso de diálogo abierto (seis semanas) para identificar los distintos puntos de vista con objeto de definir su respuesta ante las solicitudes de SMA.

Uno de los principales dilemas estribaba en la contraposición de la actitud negativa de los profesionales y la autonomía y directivas de la dirección hospitalaria. Sin embargo hubo opiniones dispares sobre si los miembros de CP habían de estar presentes durante el acto solicitado.

En una editorial posterior, J. Pereira et al¹⁶⁹ exponen las razones que ellos consideran por las que no se debería permitir la E y el SMA en las unidades de CP. Las resumimos como sigue:

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

Varios participantes del grupo coinciden con algunos autores en relación al hecho de que E y CP no hacen buen maridaje⁸⁷. El Dr Sanz et al hacen alusión al trabajo de Van der Heide et al⁸⁶, donde "se argumenta la falacia del concepto de pendiente resbaladiza tras la regulación de la E en Holanda". El Dr Sanz⁸⁶ propone un análisis exhaustivo del trabajo para incidir en el hecho de que, en Holanda, a la sombra de la práctica de la E, entre el 0,4 y el 0,8 % de todos los fallecimientos hayan sido provocados sin una solicitud explícita del paciente.

David Roy¹⁷⁰ consciente de la controversia suscitada entre la relación CP y E-SMA, de una manera conciliadora se hace una serie de preguntas que habrían de contestarse, con mente amplia:

1. ¿Todo en la E 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 CP solicita la muerte?
4. ¿Somos demasiado complacientes para la compasión?

Según el Dr Beltrán¹⁷¹, si bien hay consenso en que la aplicación de unos CP de calidad son una alternativa real para enfermos en situación terminal, no lo son o lo son en grado insuficiente para enfermos crónicos e inválidos, enfermos vegetativos o pacientes críticos. Casos como el de Ramón Sampedro y similares, no se solucionan con CP. Y es justamente para estos supuestos inusuales para los que estaría justificada la despenalización de la E.

El debate sobre la E suele girar en torno a casos límite. Pero la ley se hace para la generalidad, y por eso es necesario atender a los resultados de los pocos países que la han legalizado. Así lo hizo el Dr. Herbert Hendin¹⁷², al estudiar sobre el terreno la experiencia de Holanda, y donde habló con sus principales promotores. Hendin es catedrático de Psiquiatría en el New York Medical College y una autoridad en la prevención del suicidio:

"...Sin embargo, pensé que, como en Holanda la asistencia sanitaria está garantizada para todos, la E se situaba allí en un contexto en el que los pacientes tendrían como alternativa unos cuidados paliativos mejores que los que tenemos en Estados Unidos. Pero me di cuenta de que esto no era cierto, y de que además la aceptación de la E estaba llevando precisamente a que se descuidara el desarrollo de los cuidados paliativos. La E, que se había propuesto como solución necesaria para unos pocos casos extremos, se había convertido en una manera casi rutinaria de tratar la ansiedad, la depresión y el dolor en pacientes graves o terminales. Lo que he visto después en Holanda y Estados Unidos me ha convencido de que hay que evitar la legalización de la E porque los cuidados paliativos se descuidarían y empeorarían..."

5.10. LA PENDIENTE RESBALADIZA (PR).

El argumento de la PR que emerge en el debate de toda discusión entre detractores y defensores de la E se basa en los esquemas tradicionales (Ortega 2003¹⁷³): Si damos el primer paso A, que es aceptable desde el punto de vista moral se producirán los pasos B, C, D,..., que no son moralmente aceptables, por lo que no habría de darse el paso A. Básicamente lo resumen en que si se despenaliza la E o SMA, se podrían dar los pasos reflejados en la tabla 10.

Tabla 10. La Pendiente Resbaladiza y la Eutanasia.

<p>A: Ley que autoriza la E o SMA, si se dan tres requisitos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Plena Voluntariedad. 2. Condición de enfermedad terminal. 3. Padecimiento de síntomas insoportables
<p>B: Se permite la E en pacientes no competentes: Coma, recién nacidos con malformaciones, pacientes con demencia, enfermos con trastornos mentales,...</p>
<p>C: Se permite la E o el SMA en enfermos no terminales.</p>
<p>D: Se permite la E por motivos de sufrimiento psicológico, por pérdida de la autonomía, escasa calidad de vida, sentimiento de ser una carga,..</p>

Tanto en la revisión sistemática realizada como en los grupos de discusión, las posturas a favor o en contra de la existencia de la PR se basan en dos argumentos claramente diferenciados:

A. No se puede justificar la PR:

1. *La PR no se puede confirmar en base a los datos obtenidos de la experiencia en Holanda y Oregón¹⁷⁴:*

-Según los datos disponibles en Holanda durante el periodo 1990-2001: a) los médicos rechazan un tercio de las solicitudes de E y SMA; b) no hay cambios significativos en las cifras de E y SMA 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 PR 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 SMA constituyen 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 SMA, no consiguen el fármaco letal del primer médico consultado.

- En Holanda a partir del año 2000, disminuye el número de casos de E y SMA, 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.

2. En 2005 se desarrolló un seguimiento de E_ SMA, así como de otras prácticas al final de la vida. El estudio de Agnes van der Heide et al⁶⁶, ha sido el pilar para la mayoría de los autores que piensan que no se puede justificar la PR con la E.

Se enviaron por correo postal, cuestionarios a médicos holandeses que atendieron 6.860 pacientes que fueron éxitos, identificados de los certificados de defunción. En 2005, de todas las muertes en Holanda, el 1.7% fueron el resultado de E y el 0.1% por SMA. Estos porcentajes fueron ligeramente menores que en 2001 (2,6%=E, 0,2%=SMA). El 0,4% de todos los fallecimientos resultó de prácticas para 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 SMA 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 SMA. Los médicos más frecuentemente notificaban las prácticas al final de la vida, cuando lo consideraban E o SMA, lo cual era dudoso cuando empleaban opioides.

Según estos autores la ley holandesa de E fue seguida por una ligera disminución de las tasas de E y SMA. La disminución puede ser resultado del incremento de los cuidados de estos enfermos al final de la vida tales como la sedación paliativa.

B. La PR sería un hecho si se despenalizara la E_ SMA:

1. *El primer requisito que hay que examinar para verificar la existencia de la PR, es si existe o no voluntad plena en el enfermo que solicita la E (Ortega¹⁷³).* Al estudiar el caso holandés se aprecia que tanto las Cortes Judiciales como la Real Sociedad Médica holandesa, en casos de pacientes que sufren depresión, demencia u otra enfermedad psíquica, aceptan que se les practique la E; aun reconociendo que la capacidad del enfermo está mermada, consideran "cruel", aplicar los requisitos legales de forma estricta. Lo mismo ocurre con recién nacidos, minusválidos o pacientes en coma, que obviamente no pueden expresar su voluntad.

Existen pruebas razonables provenientes de diversas investigaciones (Vega et al¹⁷⁵) que denuncian una extensión progresiva de la E, las denominadas previamente involuntarias y no voluntarias; basta pensar en el informe Remmelink o en el segundo informe, en el millar de E causadas sin ninguna petición del enfermo. Entre las causas se señalan tanto el deseo del médico de acabar con casos de sufrimiento extremo, convencido de que actúa en beneficio del paciente, como el considerar que hay vidas carentes de valor, que no merecen la pena ser vividas, por la falta de calidad de vida.

Según NB este requisito se incumple cuando el paciente no lo solicita (pacientes en coma, recién nacidos, ancianos dementes) con lo que estaríamos ante lo que antes se consideraba E involuntaria y no voluntaria (2:107).

Las citas que hacen relación a la categoría: "compasión" transcriben el discurso que sostiene la E. Compadecidos por el sufrimiento del paciente, ante el temor de un futuro peor que la muerte, el profesional adelanta la muerte de una forma menos cruel que la que el decurso natural de la enfermedad parece deparar al paciente. Este sería un sentimiento clave que promovería la pendiente resbaladiza, es el profesional quien juzga la crueldad de la situación y quien movido por la compasión pone fin a la vida del paciente, haciéndose centro de una decisión que conceptualmente pertenece al paciente....:

1:233: *"Lo que estamos de acuerdo, es que en esa situación, irreversible, que tú ves que no hay solución y yo no quiero sufrimiento, tú dirías, por amistad, la E o suicidio activo o como quieras..."*

2. *El segundo requisito, la condición de enfermo terminal, no es exigida por los tribunales desde el caso Chabot, y tampoco la Real Sociedad Médica lo considera importante. Algunos participantes insisten en que este segundo requisito se vulneraría frecuentemente en gran número de casos donde no se demostraría la terminalidad (2:111).*

3. *El tercer requisito, padecer dolores insoportables, ya hemos estudiado cómo se verifica; es indiferente que el dolor sea somático o psíquico, y se aplica la E a personas que la solicitan por otros motivos diferentes al sufrimiento (Vega et al¹⁷⁵).*

Algunos participantes consideran el sufrimiento psicológico, como una de las situaciones que “más cabría el ser un coladero, el justificar la PR”:

2:105: *“Lo que yo digo es que el tema psicológico, si tú legislas, a partir de ahí puede ser un coladero, una vez que admites un caso, ya puedes admitir, cualquier caso.”*

4. *La falta de evolución de la Medicina Paliativa en Holanda es uno de los efectos previstos en el argumento de la PR que se ha cumplido. Cuando en 1993 se reglamentó la E, los CP en Holanda apenas estaban desarrollados. El ministro de Sanidad del gobierno, en una carta enviada al Parlamento en 1996 reconoció una gran carencia de profesionales de atención paliativa, falta de coordinación y descuido de los programas de formación en esta área de la medicina.*

5. Autores como Jochemsen y Keown¹⁷⁶ a la vista de los datos empíricos holandeses, confirman que el paso "A" (*permisividad legal de la E bajo ciertos requisitos*) ha dado origen en Holanda a un fuerte descenso de la PR en la E. Señalan que el informe de 1990 ha manifestado el fracaso de las "salvaguardas estrictas" establecidas en 1984 por los tribunales y la Real Asociación Médica holandesa, y que no se han cumplido las garantías esenciales ofrecidas por los partidarios de la E. Estos autores señalan también que los datos del segundo informe de 1995 confirman de nuevo el descenso por la PR, y muestran que la mayoría de los casos de E, tanto con petición como sin ella, quedan sin informar y sin comprobar.

5.11. "DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE(DAM)"

Cuando se habla de adelantar la muerte (sin explicitar la palabra E) los participantes se encuentran más cómodos y dedican más tiempo a explicar sus opiniones. Los médicos a veces equiparan diferentes expresiones de los pacientes como: "Deseo de morir", "querer morir", "deseo de adelantar la muerte", "deseo de una muerte temprana" y otras situaciones con la solicitud explícita para la E o SMA (2:87; 1:67).

La acción de matar resulta, para algunos participantes, tan duro que utilizan rodeos y metáforas en su lugar (1:14). En cuatro trabajos de la revisión se acuña el término de "hastened death" (muerte anticipada) en lugar de muerte asistida por el médico^{93, 92, 91, 45}, cuando en realidad se trata de términos muy diferentes. Los miembros del GdT expresan en varias ocasiones que la muerte anticipada puede ser consecuencia de la aplicación de tratamientos necesarios y bien indicados o de la suspensión de tratamientos o medidas de soporte no indicadas o fútiles. En ninguno de estos casos debe confundirse con la E o el SMA, en los que la muerte es el objetivo primario.

Monforte et al¹⁷⁷, consideran que en aquellos pacientes que se enfrentan con el sufrimiento físico o psicológico, particularmente en estadios avanzados de la enfermedad terminal, es relativamente normal tener alguna clase de deseo para adelantar la muerte (DAM). En su trabajo lleva a cabo una revisión del estado actual del conocimiento sobre DAM entre pacientes con enfermedad terminal, haciéndolo desde una perspectiva clínica basándose también en la investigación clínica publicada. Entre las múltiples causas que se encontraron detrás de ese sufrimiento existencial los autores introdujeron el concepto de la falta de sentido de la vida¹⁷⁸.

En la mayoría de los estudios retrospectivos, los factores claves que subyacen al concepto de DAM son de naturaleza psicosocial, especialmente la incapacidad de participar en actividades placenteras, el miedo a un futuro dolor o síntomas no controlables, la pérdida de autonomía, el sentimiento de ser una carga, la percepción de pérdida de la dignidad, no encontrar sentido a la vida o la incapacidad de control de las funciones corporales¹⁷⁹.

Morita et al.¹⁸⁰ analizaron la naturaleza multifactorial del DAM a través de entrevistas familiares de pacientes que murieron en una unidad de cuidados paliativos.

Encontraron que en el 30% de los pacientes que habían deseado morir, las principales razones no recaían en el área física sino en el sufrimiento existencial. Los médicos que se enfrentan con enfermos en situación terminal, en gran número de ocasiones

son receptores del DAM al inicio de la relación terapéutica. Esta solicitud se explica, según la mayoría de los participantes como una demanda de aliviar el sufrimiento, con el cual no merecería la pena vivir.

El sufrimiento asociado a desesperanza emerge en los discursos de NGFM cuando se aborda el tema de solicitar adelantar la muerte. Los profesionales que se manifiestan partidarios de la despenalización ponen en esta encrucijada sufrimiento y pérdida de sentido como justificación de la E.

1:97: "...al final cuando estaba peor, me preguntaba cuántas hojas del calendario le quedaban por pasar; y llegó un momento en que ella decía que no quería pasar más,..."

5.12. POSICIONAMIENTO ANTE LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO.

Aunque en un principio podríamos esperar de la revisión y del discurso de los participantes una clara posición dicotómica, "E sí, E no", la mayoría de los trabajos y opiniones vertidas se basan más en argumentar actitudes que en posicionarse a uno u otro lado, lo que creemos muy interesante a la hora de establecer en un futuro el análisis de los diferentes escenarios.

Es raro encontrar trabajos donde mayoritariamente haya una postura proclive a la despenalización de la E o SMA (Tabla 4). En la RS presentada se observa cómo en función de la especialidad médica, la postura favorable a la despenalización es diferente. En su mayoría, los expertos en Oncología Médica y en Cuidados Paliativos, son los menos proclives.

En el grupo focal, un oncólogo y un médico de familia reiteraron la necesidad de reabrir el debate en España en el momento actual, y constituir un marco legal para la correcta regulación. Apelaban frecuentemente a este término, más que a la legalización o despenalización, sin explicar en ningún caso las posibles diferencias. En nuestra opinión, la excesiva insistencia en la necesidad de debates demasiado rigurosos, puede enmascarar una dificultad de abordar el tema de la E y el SMA más abiertamente. En este hipotético escenario habrían de constituirse comités interdisciplinares, donde estuvieran representados todos los profesionales que atienden enfermos al final de la vida (2:197).

También los médicos debaten sobre si se precisa legislar o no para una minoría. En la RS, sólo se encontró un artículo¹⁸¹ donde se analizaba este punto. En él se recogía que en menos de un 2% de los pacientes con enfermedad terminal y que son tratados por un equipo específico de cuidados paliativos, se solicita reiteradamente adelantar la muerte. ¿Justificaría esta mínima población demandante la necesidad de poner en marcha una ley al respecto?.

En la RS encontramos trabajos de todos los perfiles ideológicos, desde aquéllos más proclives a la despenalización a otros que se oponen abiertamente, pasando por una mayoría en la que no hay una definición clara.

Las razones generalmente aducidas por los autores contrarias a una despenalización de la E-SMA son:

1. El impacto sobre los médicos que la practicaran: no estamos preparados, no es una función propia académica. Falta de formación¹⁵¹.
2. La experiencia de los profesionales, que muestra que el deseo de morir en estos pacientes no parece ser constante. Más que hablar de deseo es 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/SMA¹⁰⁷.
3. Argumento esgrimido de la Pendiente Resbaladiza.
4. La E no es solicitada por personas libres, sino casi siempre por personas deprimidas, mental o emocionalmente trastornadas^{182, 183}.
5. Una fuerte creencia religiosa se asocia a la oposición a la muerte asistida. El derecho a la autonomía personal no es superior al derecho a la vida¹⁸⁴.
6. Las especialidades médicas que atienden en mayor número a enfermos en situación terminal, son menos proclives a la despenalización¹⁸⁵.

La E desincentiva la inversión en cuidados paliativos y en tratamientos para el dolor. Los países con una mayor cobertura de dispositivos específicos (vg. RU) son menos favorables a una despenalización^{186, 99}. El argumento de constituir un freno para el desarrollo de la medicina paliativa probablemente es el más recurrente entre los médicos paliativistas presentes (2:93).

7. La incapacidad de tolerar el sufrimiento por parte de los profesionales favorece aceptar la solicitud de adelantar la muerte¹⁸⁷.
8. Si la E se despenalizara, los médicos de familia serían los actores principales, para lo cual no están preparados, ni creen que ésta debería ser su misión¹⁸⁸.

Si bien el hecho que se trate de un acto ilegal surge con fuerza en los discursos, no para todos supone, en sí mismo, un razonamiento que condicione las decisiones cuando se trata de una situación límite. La conciencia personal surge como argumento de calado más profundo que la legitimidad legislativa (2:80).

Se perciben como diferentes, las solicitudes según sea el tipo de enfermedad que ha llevado al paciente a una situación próxima a la muerte; se identifican como conflictivas las situaciones provocadas por enfermedades no oncológicas (2:167).

Clásicamente se han estudiado diferentes factores contextuales que podrían condicionar las actitudes y opiniones de los médicos en el debate de la despenalización de la E o SMA¹⁸⁹:

- ✓ Factores internos: Edad, sexo, creencias religiosas y especialidad médica.
- ✓ Factores externos: Lugar de residencia y características del paciente.

En la RS no hemos encontrado hallazgos de que los médicos jóvenes sean más proclives a la despenalización de la E y el SMA, si bien en la literatura podemos encontrar trabajos cuyas conclusiones son en este sentido^{190, 191}.

La mayoría de las publicaciones recogen que los médicos se oponen en mayor medida que la población general a la E y el SMA. Esta tendencia contraria a la legalización, como apuntábamos anteriormente, es tanto mayor cuando la especialidad médica atiende a mayor número de pacientes con enfermedad terminal: Paliativistas, oncólogos y geriatras, son los que manifiestan mayor oposición^{192, 193, 194}. Así, las manifestaciones vertidas por los miembros de los GF son concordantes en este aspecto, todos los paliativistas se manifestaron en contra.

Si el género del médico influye o no en sus actitudes, es algo que se refleja en escasos estudios. En algunos se concluye que las mujeres lo encontrarían menos aceptable¹⁹⁵.

En la mayoría de los trabajos publicados la posible influencia de las creencias religiosas ocupa un claro objeto de interés. La práctica totalidad coinciden que las convicciones religiosas de los médicos les hacen rechazar la E.

Miccinesi et al¹⁹² concluyeron que las actitudes son más influenciadas por el país en que se reside. Contrariamente a las hipótesis de algunos autores, no se pudo demostrar claras diferencias en los países del norte frente a los del sur. Los médicos suecos e italianos eran menos favorables a la administración de medicación letal. En cambio los médicos de Bélgica y Holanda mostraron una actitud más laxa a dicha prescripción.

JGU, en reiteradas ocasiones, insistió en la relación del sufrimiento irreversible con la E: "... por qué dejarlo sufrir el tiempo que sea, si no va a tener solución curativa y no va a ser irreversible la sedación" (1:199).

La objeción de conciencia fue un punto clave en el debate de los GF. Se relaciona en su origen estadounidense con la libertad religiosa. En el sistema continental aparece una fórmula para superar la aporía del denominado sistema cultural. De hecho, en su evolución, la objeción de conciencia parece cumplir funciones similares a las de la propia bioética, entendida como un sistema de amoldar las conciencias individuales a

los requisitos de la nueva medicina y del juicio profesional de los médicos sobre la situación del paciente y el tratamiento correcto. Sin embargo, en naciones donde se discute el respeto a la libertad individual como es España, la objeción de conciencia es mirada con recelo, buscándose formas más arcaicas de amoldar la conciencia individual a las exigencias públicas. Reproduciéndose así conflictos análogos a los que se vivieron en los siglos XIX o XX¹⁹⁶. (2:171).

Al igual que ocurre en los trabajos recogidos en la revisión, son varias las opiniones de los médicos de ambos GF que traducen una ambivalencia ante la actitud ante una posible despenalización o legalización de la E_SMA, y que habíamos clasificado previamente en la categoría: "con condiciones":

2:111: "Yo creo que ese es el miedo entre comillas, que se ha extendido por todo el mundo, que parece que la E va a ser una cosa generalizada. El abuelito que la tensión no sé cuánto, pues es, E. NB: la mayoría de los de 60 años estarán en contra de la E frente a los más jóvenes, que son los que le da miedo RR: Es que en Holanda como se está hablando constantemente de esto..."

La decisión es tan importante que nuevamente se apela a un abordaje multidisciplinar, por la seguridad del paciente y también la del médico que interviene en la acción (2:114).

Finalmente, los participantes de los GF manifestaron abiertamente cuál creían ellos que sería su actitud personal frente a una hipotética despenalización de la E o SMA.

Sólo dos participantes (un médico de Familia y un oncólogo) declararon abiertamente que no tendrían inconveniente en su práctica, siempre y cuando se dieran las condiciones de *rigor en el proceso*:

2:19: "Porque lo demás lo tenemos claro todos, ¿quién va a estar a favor de la muerte? Dentro de la profesión no sanitaria se está generando un debate,...., lo que sí creo es que hay que cerrar lo más posible, los criterios para el abordaje de la E, pero que tramitarla, yo personalmente no tengo ningún problema."

1:192: "... yo en un sitio despenalizado, yo sería capaz, con el respaldo de un equipo, un psicólogo, un paliativista, un oncólogo un eticista , un bioeticista o lo que sea, yo le pongo el bolo de insulina, yo no tendría ningún problema, siempre que estuviera despenalizado (JP: Un barbitúrico y succinil colina), yo se lo pondría."

La totalidad de los paliativistas presentes manifestaron su negativa a practicar la E, por diferentes motivos, que conceptualmente las hemos categorizado de la siguiente forma:

Actitud desfavorable constructiva.

Algunos participantes con actitud contraria a la E proponían cambios, bien de mentalidad, bien de formación, que en un futuro posibilitaran una despenalización con garantías de que se aplicaría correctamente. En realidad los médicos reflejaban una postura ambivalente, pertrechada en el contexto actual para rechazar, al menos de momento, la despenalización. De fondo, se podría decir que reflejan una postura neutra, sin un posicionamiento antropológico, filosófico, religioso o ideológico claro; parece más bien una postura pragmática que viene a decir "tal como ejercemos, con la mentalidad que tenemos no seremos capaces de aplicar una despenalización tal como decimos que debería hacerse". Reconocen, explícita o implícitamente que se trata de una decisión muy difícil de evaluar y que puede dar cabida a juicios clínicos poco adecuados:

2:154: "..., no es lo mismo pensar lo que el enfermo va a pensar en la primera semana de lo que va a pensar dentro de medio año; en esos casos, si se les aplica un suicidio asistido, pues no tiene opción a otras cosas, porque según cosas que pasan en la vida, tus expectativas son diferentes ..., y a lo mejor a esa persona le puede parecer que su vida merece la pena un tiempo o no. Yo creo que hay que darle la opción y que la ley si existe tiene que ser muy cuidadosa con eso..., porque a mí me dicen mañana que tengo una ELA y lo mismo te digo que quiero el suicidio asistido, por mi misma, no implicaría a nadie más...".

Actitud desfavorable excluyente.

En diferentes citas se recoge el sentir de la mayoría: Es una misión ajena al profesional médico. Los participantes, pues, insisten en lo que juraron al terminar la carrera de medicina: *"Juro por Apolo médico y por Asclepio y por Panacea y todos los dioses, poniéndoles por testigo... ...Y me serviré, según mi capacidad y criterio, del régimen que tienda al beneficio de los enfermos...Y no daré ninguna droga letal a nadie, aunque me la pidan, ni sugeriré un tal uso...":*

1:43: "los médicos clínicos, no nos han forzado gran cosa lo de la E o el SMA, porque es algo que lo vemos tan ajeno al objetivo y al propósito de lo que es nuestra propia vida profesional, que no le hemos echado cuenta, a no ser que nos hayamos metido por algún otro motivo."

1:230: *“Perdona, pero no veis que en el caso ese, siguiendo toda esa argumentación vuestra, hay un momento que se nos pide algo que no es de ninguna manera un acto médico. ... si hace falta yo a un enfermo le doy un cacho de mi hígado, y si hace falta le doy un cacho de pulmón, pero yo como profesional médico nadie me puede ni pedir, ni ni siquiera insinuar que yo colabore en la muerte directa de un paciente, aunque él me lo esté pidiendo de rodillas.”*

Es unánime la postura de los miembros del GdT, al reflexionar sobre el hecho de la regulación de la Eutanasia y el Suicidio Médicamente asistido: "Supone un cambio radical en la Historia de la Medicina y la profesión médica, puesto que pueden coexistir objetivos diametralmente opuestos: Preservar la vida y acelerarla muerte.

Actitud desfavorable por convicción.

Los participantes esgrimen esta actitud personal, fundamentada sobre todo en problemas de conciencia y velan por la objeción de conciencia. La objeción de conciencia es, ante todo, un comportamiento, no exclusivamente el reconocimiento legal de la posibilidad de eximir de la norma jurídica. Se entiende que se refiere a unos comportamientos poco frecuentes, respecto a los cuales el ordenamiento jurídico no tiene, en principio, inconveniente para conceder exención:

2:78: *“Los problemas de conciencia tampoco son del todo desechables, ¿no?”*

2:96: *“A mi independientemente de que esté despenalizado o no, me suscitaría problemas de conciencia...”*

2:149: *“Eso se llama el sufrimiento psicológico inicial, nosotros nos otorgamos el poder de decidir, pero yo realmente, mi conciencia me dificulta a abordar eso así, yo no sería capaz, ya que estamos aquí y somos sinceros, ni de informar de que eso podía pasar...”*

1:229: *“pediría que también se entendiera que haya una objeción de conciencia, y que yo no soy capaz, no me veo capaz de hacer eso. MJ: Yo tampoco.”*

2:102: *“No si yo sí lo entiendo, yo no quiero ser actor de ese proceso, yo si lo entiendo, si hay otro compañero que tiene la conciencia tranquila. ...”*

Actitud desfavorable por ilegal.

1:203: *“lo que tú planteas es una E, pero no es legal.”*

2:178: *“Pero tú estás planteando una estrategia, que yo la puedo compartir. Eso por supuesto es una estrategia. Hoy en día todos podemos estar presionados por algo, que en un momento dado, creemos que estamos haciendo algo ilegal. NB: Está en el código penal, es que ahora mismo es ilegal.”*

La E es un tema tratado hoy en día muy frecuentemente en los ámbitos: político, médico, religioso y hasta jurídico. Desde los puntos de vista político y jurídico se puede considerar a la E como una práctica, en casos puntuales como un acto ilegal y que va en contra de la ley de un estado, a veces considerándola hasta como homicidio, mientras que en otros casos se la puede tener en cuenta como un acto legal y que es defendida por la respectiva constitución de dicho estado; por lo que no se puede analizar a la E como buena o mala ya que es en el sentido estrictamente legal del término.

Al estudiar el punto de vista médico se puede afirmar que la práctica de la E va en contra de lo que representa la medicina, debido a que la medicina tiene como fin curar a los enfermos y darles la oportunidad de seguir con vida; mientras que la E sería privar a alguien de su vida y no cumpliría con los deberes de los médicos.

6. CONCLUSIONES

1. Las actitudes y opiniones de los médicos en el contexto mundial, con la excepción de aquellos países donde está regulada la E o el SMA, son extrapolables a las de los médicos españoles.
2. Persiste la variabilidad conceptual a la hora de definir E y SMA (a pesar de los esfuerzos y las llamadas a la homogeneización en la terminología). Esto es especialmente llamativo al observar la pervivencia del concepto de eutanasia pasiva, cuya erradicación ha sido reiteradamente solicitada por gran parte de expertos reconocidos.
3. Nuestras tres fuentes son coincidentes en que gran parte de los profesionales reconocen una deficiente preparación para afrontar los deseos anticipados de muerte de los enfermos en situación terminal.
4. Las razones esgrimidas por los pacientes para adelantar la muerte (AM) son complejas y multifactoriales; sin embargo los aspectos psicológicos, existenciales y sociales tienen más peso que aquellos directamente relacionados con aspectos físicos, como el dolor.
5. La bibliografía internacional, los grupos focales y los expertos coinciden al concluir que es necesario realizar investigación con pacientes con enfermedad terminal para conocer sus necesidades reales, puesto que actualmente las evidencias disponibles se obtienen de pacientes antes de llegar a esa situación o de la interpretación de los profesionales o de sus familiares.
6. La bibliografía internacional muestra que la investigación realizada en países donde se ha despenalizado la E/SMA presentan limitaciones metodológicas por la falta de uniformidad conceptual, escasa tasa de respuestas y sesgos en la elección de pacientes.
7. En relación con la postura ante la despenalización de la E/SMA, la bibliografía y los grupos focales muestran diferencias en función de la especialidad: Los especialistas en cuidados paliativos y oncología son los menos proclives. La

mayoría de las publicaciones recogen que los médicos se oponen en mayor medida que la población general.

8. Tanto la bibliografía como los grupos focales muestran que los médicos se posicionan en dos posturas claramente diferenciadas y contrarias ante la aceptación del argumento de la pendiente resbaladiza allí donde se ha regularizado la E/SMA.
9. Del conjunto de variables estudiadas en la bibliografía (edad, sexo, situación geográfica, estatus social, religión), en relación con el posicionamiento moral y legal únicamente el hecho de tener creencias religiosas ha mostrado una clara asociación de signo contrario a la E/SMA.
10. Tanto la revisión sistemática, como la opinión del grupo de expertos y los miembros de los grupos focales coinciden en la existencia de una confusión terminológica entre la sedación paliativa y la eutanasia, por lo que ha de insistirse en la formación sobre estos aspectos.
11. El análisis bibliométrico realizado tras la revisión sistemática sobre actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, demuestra que es posible medir la actividad científica a través del cómputo y el análisis de indicadores que midan los resultados y la evolución de esta actividad.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- ¹ COMITÉ DE ÉTICA DE LA SECPAL: R. Altisent Trota, J. Porta I Sales, R. Rodeles Del Pozo, A. Gisbert Aguilar, P. Loncan Vidal, D. Muñoz Sánchez, et al. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Med Paliat.* 2002;9: 37-40.
- ² Lars Johan Materstvedt, David Clark, John Ellershaw, Reidun Førde, Anne-Marie Boeck Gravgaard, H Christof Müller-Busch, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med.* 2003; 17:97-101.
- ³ ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL DE ESPAÑA. GRUPO DE TRABAJO "ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA". "Atención médica al final de la vida". *Conceptos. Med Paliat.* 2009;16(5):308-10.
- ⁴ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274.
- ⁵ Eiser, J.R. *Psicología Social*. Plaza & Janes Editores SA. Madrid,1999. ISBN: 84-01-61264-0.
- ⁶ Rodríguez, A. *Psicología Social*. 1991.México: Trillas. ISBN: 84-477-0468-8.
- ⁷ Art.143.1 de LO 10/1995 de 23 noviembre 1995. Código Penal .
- ⁸ STS Sala 2ª de 23 noviembre 1994 (J1994/9288).
- ⁹ STC Pleno de 17 enero 1991 (J1991/383).
- ¹⁰ C de Miguel Sánchez, A Lopez Romero. Eutanasia y suicidio asistido: Conceptos generales situación legal en Europa, Oregón y Australia. *Med Paliat.* 2006; 13(4):207-15.
- ¹¹ Bremer C. The euthanasia law in Belgium and the Netherlands. *Lancet.* 2004; 362: 1239-40.
- ¹² Marcia A. Euthanasia in the Netherlands-good news or bad. *New Engl J Med.* 1996; 335 (22): 1676-8.
- ¹³ Howardwineberg, James I. Werth, Jr. Physician-assisted suicide in Oregon: what are the key factors? *Death Stud.*2003; 27: 501-18.
- ¹⁴ Steinbrook R. Physician-assisted-Death from Oregon to Washington State. *N Engl J Med.* 2008;359(24):2513-7.

- ¹⁵ David W Kissane, Annette Street, Philip Nitschke. Seven deaths in Darwin: case studies under the Rights of the Terminally Ill Act, Northern Territory, Australia. *The Lancet* 1998;352(9134):1097 -102.
- ¹⁶ Maria E. Suarez-Almazor, Catherine Newman, John Hanson, and Eduardo Bruera. Attitudes of Terminally Ill Cancer Patients About Euthanasia and Assisted Suicide: Predominance of Psychosocial Determinants and Beliefs Over Symptom Distress and Subsequent Survival *J Clin Oncol.* 2002 ;20:2134-41.
- ¹⁷ Block SD, Billings JA. Patient requests to hasten death: Evaluation and management in terminal care. *Arch Intern Med.* 1994 ;154:2039-47.
- ¹⁸ Chochinov HM, Wilson KG, Enns M. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry.* 1995; 152:1185-91.
- ¹⁹ Emanuel EJ, Fairclough DL. Euthanasia and physician-assisted suicide: Attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet.* 1996;347:1805-10.
- ²⁰ Emanuel EJ, Daniels ER, Fairclough DL. The practice of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States: Adherence to proposed safeguards and effects on physicians. *JAMA.* 1998 ;280: 507-13.
- ²¹ Jean-Jacques Georges, Bregje D. Onwuteaka Philipsen, Martien T. Muller, Gerrit Van Der Wal Agnes Van Der Heide and Paul J. Van Der Maas. Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands. *Death Stud.* 2007 ;31: 1–15.
- ²² Mak, Y. Y. and Elwyn, G. Voices of the terminally ill: Uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliat Med.* 2005 ;19: 343–50.
- ²³ Mark f. Carr and Gina Jervey Mohr. Palliative Sedation as Part of a Continuum of Palliative Care. *J Palliat Med.*2008;1(11): 76-85.
- ²⁴ Jaime Boceta Osuna. Implantación de un protocolo de sedación paliativa en el hospital universitario Virgen Macarena."Tesis Doctoral", Universidad de Sevilla,2007.
- ²⁵ Patricia Claessens, RN Johan Menten, Paul Schotsmans and Bert Broeckaer. Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage.* 2011;41:14-24.
- ²⁶ COMITÉ DE ÉTICA DE LA SECPAL: J. Porta i Sales, J. M. Núñez Olarte, R. Altisent Trota, A. Gisbert Aguilar,P. Loncan Vidal, D. Muñoz Sánchez, A. et al. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Med Paliat.* 2002;9 (1):41-6.
- ²⁷ Viguria Arrieta JM, Rocafort Gil J, Eslava Gurrea E, Ortega Sobera M. Sedación con midazolam. Eficacia de un protocolo de tratamiento en pacientes terminales con síntomas no controlables con otros medios. *Med Paliat.* 2000; 7: 2-5.

- ²⁸ Centeno C, Hernansanz S, Arnillas P. Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los cuidados paliativos en España. En: Gómez M. (ed) Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Arán Ediciones. Madrid. 1999:301-16.
- ²⁹ Javier Rocafort Gil. Estudio del desarrollo y consolidación de los cuidados paliativos en Europa a través de la literatura científica. Bibliometría y revisión sistemática de publicaciones sobre 52 países: 1995-2005."Tesis Doctoral", Universidad de Navarra,2007.
- ³⁰ Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. J Pain Symptom Manage. 2002; 24(2):91-6.
- ³¹ Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, et Al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. Eur J Palliat Care. 2009;16(6):278-89.
- ³² Twaddle ML, Maxwell TL, Cassel JB, Liao S. Palliative Care Benchmarks from Academic Medical Centers. J Palliat Med. 2007;10(1):86-98.
- ³³ Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, et Al. The impact of a regional palliative care program on the cost of palliative care delivery. J Palliat Med. 2000;3(2):181-4.
- ³⁴ Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, et Al. Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers?. J Pain Symptom Manage. 2003;25(2):150-68.
- ³⁵ Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Official Gazette of the Council of Europe. June 1999. Disponible en Internet: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta99/erec1418.htm> (consultado el 25 de marzo de 2012).
- ³⁶ Recommendation Rec (2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. Disponible en Internet: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75> (consultado el 25 de marzo de 2012).
- ³⁷ Ley 41/2002 ,de 28 de mayo, de cohesión y calidad en el Sistema Nacional de Salud. BOE nº 128 (29/05/2003).
- ³⁸ REAL DECRETO 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE nº 222 (16/09/2006).
- ³⁹ Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, Flores LA, Greenwood A,et al. Barriers to the development of palliative care in the countries of Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. J Pain Symptom Manage. 2009;37(3):305-15.

- ⁴⁰ Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, Flores LA, Greenwood A, et al. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliat Med.* 2010;24(8):812-9.
- ⁴¹ Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Rocafort, J., Prail, D., De Lima, L., et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force. *Palliat Med.* 2007;21(6), 463-71. doi: 10.1177/0269216307081942.
- ⁴² Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D (European Parliament). Palliative Care in the European Union. European Parliament. Brussels. 2008. Disponible en Internet:
<http://www.europarl.europa.eu/committees/en/studiesdownload.html?languageDocument=EN&file=21421> (consultado el 25 de marzo de 2012).
- ⁴³ Maaik A. Hermsen, MA and Henk A.M.J. ten Have. Euthanasia in Palliative Care Journals. *J Pain Symptom Manage*: 2002;23:517–25.
- ⁴⁴ Janssens RMJPA, Zylicz Z, ten Have HAMJ. Articulating the concept of palliative care: philosophical and theological perspectives. *J Palliat Care.* 1999;15(2):38–44.
- ⁴⁵ Peter L Hudson ,Linda J Kristjanson, Michael Ashby ,Brian Kelly, Penelope Schofield , Rosalie Hudson et al. Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: systematic review. *Palliat Med.* 2006; 20: 693-701.
- ⁴⁶ Juan Antonio Guerra , Pedro Martín Muñoz , José Manuel Santos Lozano. Las revisiones sistemáticas, niveles de evidencia y grados de recomendación. Grupo MBE Sevilla, integrado en la Red Temática de Investigación sobre Medicina Basada en la Evidencia (Expediente FIS: G03/090). Actualización 24/10/2003.
- ⁴⁷ Guallar E, Banegas JR, Martín-Moreno JM, Del Río A. Metaanálisis: su importancia en la toma de decisiones clínicas en cardiología. *Rev Esp Cardiol.* 1994; 47: 509-17.
- ⁴⁸ Abaira V. Revisión Sistemática y metaanálisis. *Semergen* 2003; 29(4): 183-5.
- ⁴⁹ Sonia Pértega Díaz, Salvador Pita Fernández. Revisiones sistemáticas y Metaanálisis. *CAD ATEN PRIMARIA.* 2005; 12(2): 109-12.
- ⁵⁰ Galbraith R. A note on graphical presentation of estimated odds ratios from several clinical trials. *Stat Med.* 1988;7: 889-94.
- ⁵¹ Egger M, Smith GD, Schneider M and Minder C. Bias in meta-analysis detect by a simple, graphical test. *BMJ.* 1997; 315: 629-34.
- ⁵² A. S. Rubiales, L. A. Flores, M. L. Del Valle, I. Gómez, S. Hernansanz, C. Gutiérrez, Investigación cualitativa en Medicina Paliativa. *Med Paliat.* 2004; 11(4): 231-8.
- ⁵³ Harding G, Gantley M. Qualitative methods: beyond the cookbook. *Fam Pract.* 1998;15:76-95.

- ⁵⁴ L Íñiguez Rueda. Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Aten Primaria*. 1999; 23: 496-502.
- ⁵⁵ Helen Lambert, Christopher McKeivitt. Anthropology in health research: from qualitative methods to multidisciplinary. *BMJ*. 2002;325:210-3.
- ⁵⁶ Jan Savage. Ethnography and health care. *BMJ* 2000;321:1400-2.
- ⁵⁷ MM García Calvente y I Mateo Rodríguez. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria*. 2000;25(3): 115 – 22.
- ⁵⁸ Merton RK The focused interview and focus groups: continuities and discontinuities. *Public Opinion Quarterly* 1987; 51: 550-6.
- ⁵⁹ Canales M. Grupos de discusión. En: Delgado JM, Gutiérrez J, editores. *Métodos y técnicas cualitativas en investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis, 1994: 288-311.
- ⁶⁰ Barbour RS. Using focus groups in general practice research. *Fam Pract*. 1995; 12 (3): 328-34.
- ⁶¹ E. Sánchez Moreno. Curso de introducción a la investigación clínica. Capítulo 10: La investigación cualitativa en la investigación en salud. *Fundamentos y rigor científico*. SEMERGEN. 2008;34(2):75-9.
- ⁶² J de Andrés Pizarro . El análisis de estudios cualitativos. *Aten Primaria*. 2000;25 (1): 42-6.
- ⁶³ Cathrenine Pope, Nicholas Mays. *Qualitative research in health care*. Londres; BMJ Books: 1999.
- ⁶⁴ Pritchard A. Stastical bibliography or Bibliometrics. *Journal of Documentation* 1969;25(4):348-69.
- ⁶⁵ Terrada ML. España en el panorama internacional de publicaciones médicas. *Med Esp*. 1971;66:191-8.
- ⁶⁶ López Piñero JM. *El análisis estadístico y sociométrico de la literatura científica*. Valencia: Centro de Documentación e Informática Médica, 1972.
- ⁶⁷ Burrell QL. The 80/20 Rule: Library Lore or Statistical Law? *Journal of Documentation*. 1985;41(1):24-39.
- ⁶⁸ Derek J. de Solla Price. A general theory of bibliometric and other cumulative advantage processes. *J Am Soc Inform Sci*. 1976; 27:292-306.
- ⁶⁹ Burton RE, Kebler RW The half-life of some scientific and technical literatures. *Am Doc*. 1960;11:18-22.

- ⁷⁰ Moed HF Bibliometric measurement of research performance and Price's theory of differences among the sciences. *Scientometrics* 1989;15:473-83.
- ⁷¹ Bradford, S. C. (1934), Sources of information on specific subjects. *Engineering*, 137, 85-86. Reprint (1985): *Journal of Information Science*, 10(4): 176-80.
- ⁷² Garfield E. Citation analysis as a tool in journal evaluation. *Science*. 1972;178:471-9.
- ⁷³ Porta S J. Recopilación Bibliográfica sobre Eutanasia y Suicidio Asistido: 1990-2001. Documento OMC.
- ⁷⁴ Linda Ganzini, Elizabeth R. Goy and Steven K. Dobscha. Oregonians' Reasons for Requesting .Physician Aid in Dying. *Arch Intern Med*. 2009;169(5):489-92.
- ⁷⁵ Disponible en Internet: <http://www.nlm.nih.gov/pubs/factsheets/medline.html>, consultado el 22-12-2011.
- ⁷⁶ Country information. World Health Organization. Regional Office for Europe. Disponible en Internet: <http://www.euro.who.int/countryinformation> (consultado el 2 de enero de 2011).
- ⁷⁷ Muñoz-Muñoz AM. El acceso a artículos de publicaciones especializadas en enfermería: bases de datos para su identificación y localización. *Cienc Enferm*. 2006;12(2):9-14.
- ⁷⁸ Disponible en Internet: <http://www.embase.com/info/es/node/274>. Consultado el 9 de enero de 2012.
- ⁷⁹ Disponible en Internet: http://biblioteca.ugr.es/pages/biblioteca_electronica/bases_datos/psycinfo. Consultado el 10 de enero de 2012.
- ⁸⁰ S J. Recopilación Bibliográfica sobre Eutanasia y Suicidio Asistido: 1990-2001. Documento OMC.
- ⁸¹ Disponible en URL: <http://www.terra.es/personal/duenas/vanco.htm>. Consultado el 23/02/2012.
- ⁸² Cuervo Pinna MA, Díaz Díez F, Rangel Tarifa M J, Robledo González F, Rocafort Gil J, Rodríguez Mowbray JR et al. Atención al paciente con necesidad de cuidados paliativos. En: Dorado Martín JJ, Garrido Correas M. Cartera de Servicios del Servicio Extremeño de Salud. Mérida 2007:86-8.
- ⁸³ Ruaidhri McCormack, Margaret Clifford and Marian Conroy. Attitudes of UK doctors towards euthanasia and physician-assisted suicide: A systematic literature review. *Palliat Med*. 2012;26(1):23-33.
- ⁸⁴ Bregje D Onwuteaka-Philipsen, Agnes van der Heide, Dirk Koper, Ingeborg Keij-Deerenberg, Judith A C Rietjens, Mette L Rurup, et al. Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *The Lancet*. 2003; 62: 395-9.

- ⁸⁵ Joachim Cohen, Isabelle Marcoux, Johan Bilsen and Patrick Deboosere. Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 European countries (1981–1999). *Eur J Public Health*. 2006: 1-7.
- ⁸⁶ Agnes van der Heide, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Mette L. Rurup, Hilde M. Buiting, Johannes J.M. van Delden et al. End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med*. 2007; 356:1957-65.
- ⁸⁷ Sanz A., Del Valle M. L., Hernansanz S., Gutiérrez C., García Recio C., Flores L. A.E y Cuidados Paliativos no hace buen maridaje. *Med Paliat*. 2007; 14: 146-7.
- ⁸⁸ Sanders K, Chaloner C. Voluntary euthanasia: ethical concepts and definitions. *Art & science ethical decision-making*. 2007; 9 (21): 41-4.
- ⁸⁹ DVK Chao, NY Chan y WY Chan. Euthanasia revisited. *Fam Pract*. 2002; 19: 128-34.
- ⁹⁰ Asisclo de J Villagómez Ortiz. Postura del Colegio de Medicina Interna de México respecto a la atención del enfermo en estado terminal y la E. *Med Int Mex*. 2008; 24(1):59-64.
- ⁹¹ Ganzini L, Silveira M and Johnston W. Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24: 312-7.
- ⁹² Mayfield E, Abbot K, Lund J and L Griffith. Consideration of Hastening death among hospice patient and their families. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 27:523-32.
- ⁹³ Gary Rodin, Camilla Zimmermann, Anne Rydall, Jennifer Jones, Frances A. Shepherd, Malcolm Moore, et al. The Desire for Hastened Death in Patients with Metastatic Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33:661-75.
- ⁹⁴ Fenglin Guo. A Concept Analysis of Voluntary Active Euthanasia. *Nursing Forum*. 2006; 41:167-71.
- ⁹⁵ Walker, L. O., & Avant, K. C. *Strategies for Theory Construction in Nursing* (Fourth ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall, 2005.
- ⁹⁶ A Couceiro Vidal, JM Núñez Olarte. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Med Paliat*. 2001; 8(3):138-43.
- ⁹⁷ Organización Médica Colegial de España. Grupo de trabajo "Atención Médica al Final de la Vida". Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Med Paliat*. 2009;16(5):308-10.
- ⁹⁸ E Garrard and S Wilkinson. Passive euthanasia. *J Med Ethics*. 2005;31;64-8.
- ⁹⁹ Clive Seale. National survey of end-of-life decisions made by UK medical practitioners. *Palliat Med*. 2006; 20: 3-10.

- ¹⁰⁰ C Seale. End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. *Palliat Med.* 2009; 233:198-204.
- ¹⁰¹ Disponible en URL: <http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Pages/index.aspx>. Consultado el 3 de agosto de 2011
- ¹⁰² Júdez J. Suicidio médicamente asistido en el final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 2005;125(13):498-503.
- ¹⁰³ Linda Ganzini, Elizabeth R. Goy and Steven K. Dobscha. Oregonians' Reasons for Requesting. *Physician Aid in Dying. Arch Intern Med.* 2009;169(5):489-92.
- ¹⁰⁴ Ramón Bayés. *Afrontando la vida, esperando la muerte.* Madrid, Alianza Editorial, 2006.
- ¹⁰⁵ Cassell, E.J. "The nature of suffering and the goals of medicine", *N Engl J Med.*1982;306:639-45.
- ¹⁰⁶ Chi-Keong Ong, Duncan Forbes. Embracing Cicely Saunders's concept of total pain. *BMJ.*2005; 331:576-7.
- ¹⁰⁷ Sissel Johansen, Jacob Chr. Holen, Stein Kaasa, Jon Havard Loge, Lars Johan Materstvedt. Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med.* 2005; 19: 454-60.
- ¹⁰⁸ Georg Bosshard, Esther Ulrich, Stephen J. Ziegler, Walter Ba"r. Assessment of requests for assisted suicide by a swiss right-to-die society. *Death Stud.* 2008; 32: 646-57.
- ¹⁰⁹ Yvonne Y W Mak, Glyn Elwyn, Ilora G Finlay. Patients' voices are needed in debates on euthanasia. *BMJ.* 2003; 327:213-5.
- ¹¹⁰ H RW Pasman, M L Rurup, D L Willems, B D Onwuteaka-Philipsen. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ.* 2009;339:362-8.
- ¹¹¹ Maria E. Suarez-Almazor, Catherine Newman, John Hanson, and Eduardo Bruera. Attitudes of Terminally Ill Cancer Patients About Euthanasia and Assisted Suicide: Predominance of Psychosocial Determinants and Beliefs Over Symptom Distress and Subsequent Survival. *J Clin Oncol.* 2002;20(8):2134-41.
- ¹¹² Karlsson M, Milberg A, Strang P. Dying cancer patients' own opinions on euthanasia: An expression of autonomy? A qualitative study. *Paliat Med.* 2012;26 (1):34-42.

- ¹¹³ Organización Médica Colegial de España. Grupo de trabajo “atención médica al final de la vida”. “Atención médica al final de la vida”. Conceptos. *Med Palliat*. 2009;16(5):308-10.
- ¹¹⁴ Disponible en URL: www.bioeticaweb.com/content/view/1272/833. Consultado el 25 de abril de 2012
- ¹¹⁵ Koffman J, Burke G, Dias A, Raval B. Demographic factors and awareness of palliative care and related services. *Palliat Med*. 2007;21:145-53.
- ¹¹⁶ Samia A Hurst and Alex Mauron. The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values. *Palliat Med*. 2006; 20; 107-12.
- ¹¹⁷ Judith AC Rietjens, Agnes van der Heide, Bregje D Onwuteaka-Philipsen, Paul J van der Maas, Gerrit van der Wal. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med*. 2006; 20: 685-92.
- ¹¹⁸ E. Hausmann. How press discourse justifies euthanasia. *Mortality*. 2004; 93(3): 206-22.
- ¹¹⁹ Disponible en Internet: <http://www.ocu.org/sanidad-y-asistencia-publica/enfermos-terminales-encuesta-sobre-los-cuidados-paliativos-s23481.htm>, consultado el 12 de febrero de 2012.
- ¹²⁰ Irene J. Higginson, Ilora G. Finlay, Danielle M. Goodwin, Kerry Hood, Adrian G. K. Edwards, Alison Cook, et al. Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers?. *J Pain Symptom Manage*. 2003;25(2):150-68.
- ¹²¹ Jean-Jackes Georges, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Martient T. Muller, Gerrit Van Ser Wal, Agnes Van Der Heide and Paul J. Van Der Mass. Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands. *Death Stud*. 2007; 31: 1–15.
- ¹²² Nikkie B Swarte, Marije L van der Lee, Johanna G van der Bom, Jan van den Bout, A Peter M Heintz. Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. *BMJ*. 2003; 327: 1-5.
- ¹²³ Geritt K. Kimsma and Evert van Leeuwen. The Role of Family in Euthanasia Decision Making. *HEC Forum* 2007;19(4): 365-73.
- ¹²⁴ David C. Thomasma, Thomasine Kimbrough-Kushner, Gerrit K. Kimsma and Chris Ciesielski-Carlucci. Asking to Die: Inside the Dutch Debate about Euthanasia. En URL: <http://www.springer.com/medicine/book/978-0-7923-5185-6>. Consultado el 28 de febrero de 2012.

- ¹²⁵ Kimsma y Leuven. The Role of Family in Euthanasia Decision Making. *HEC Forum*. 2007; 19 (4): 365–73.
- ¹²⁶ Rabow, M. W., Hauser, J. M. and Adams, J. Supporting family caregivers at the end of life: “They don’t know what they don’t know.” *J Amer Med Assoc*. 2004 ; 291: 483–91.
- ¹²⁷ Van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., van der Wal, G., and van der Maas, P. J. End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study. *The Lancet*. 2003; 362: 345–50.
- ¹²⁸ Mitchell, K. Physician commitment in end of life care—perspectives from New Zealand and the Netherlands. *Soc Sci Med*. 2004 ; 59: 775–85.
- ¹²⁹ E Inghelbrecht, J Bilsen, F Mortier, L Deliens . Nurses’ attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliat Med*. 2009; 00: 1–10.
- ¹³⁰ T De Beer, C Gastmans, B Dierckx de Casterle´. Involvement of nurses in euthanasia: a review of the literature. *J Med Ethics*. 2004 ; 30: 494–8.
- ¹³¹ Lois L Miller, Theresa A Harvath, Linda Ganzini, Elizabeth R Goy, Molly A Delorit and Ann Jackson. Attitudes and experiences of Oregon hospice nurses and social workers regarding assisted suicide *Palliat Med*. 2004 ; 18: 685-91.
- ¹³² Van der Maas PJ, Pijneborg L and Van Delden JJM. Changes in Dutch opinions on active euthanasia, 1966 through 1991. *JAMA* 1995; 273(18): 1411–4.
- ¹³³ Radulovic S, Mojsilovic S. Attitudes of oncologists, family doctors, medical students and lawyers to euthanasia. *Support Care Cancer* 1998; 6: 410–5.
- ¹³⁴ Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, et al. European public acceptance of euthanasia: socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. *Soc Sci Med* 2006; 63: 743–56.
- ¹³⁵ Slotnick HB. How doctors learn: education and learning across the medical-school-to-practice trajectory. *Acad Med*. 2001; 76: 1013–26.
- ¹³⁶ Grassi L, Agostini M, Rossin P and Magnani K. Medical students’ opinions of euthanasia and physician-assisted suicide in Italy. *Arch Intern Med* 2000; 160(14): 2226–7.
- ¹³⁷ Warner TD, Roberts LW, Smithpeter M, et al. Uncertainty and opposition of medical students toward assisted death practices. *J Pain Symptom Manage*. 2001; 22(2): 657–67.
- ¹³⁸ B. Carlson, N. Simopolous, E.R. Goy, A. Jackson and L. Ganziny. Oregon Hospice Chaplains’ Experiences with Patients Requesting Physician-Assisted Suicide. *Journal of Palliat Med*. 2005; 8(6): 1160-6.

- ¹³⁹ Ezequiel J Emanuel . UpToDate (Euthanasia and physician assisted suicide). Disponible en Internet: <http://www.uptodate.com/contents/euthanasia-and-physician-assisted-suicide?>. Consultado en 12 febrero de 2012.
- ¹⁴⁰ Silveira MJ, DiPiero A, Gerrity MS, Feudtner C. Patients' knowledge of options at the end of life: ignorance in the face of death. *JAMA* 2000; 284:2483-8.
- ¹⁴¹ A..A. Karnik, H..K. Kamel, D. Harper: Attitudes of College Students Toward End-of-Life Issues. *The Internet Journal of Pain, Symptom Control and Palliative Care*. 2002. Vol2 .Nº1.
- ¹⁴² Willems DL, Daniels ER, van der Wal G, et al. Attitudes and practices concerning the end of life: a comparison between physicians from the United States and from The Netherlands. *Arch Intern Med*. 2000; 160:63-8.
- ¹⁴³ Ezequiel J Emanuel . UpToDate (Euthanasia and physician assisted suicide). Disponible en Internet: <http://www.uptodate.com/contents/euthanasia-and-physician-assisted-suicide?>. Consultado en 12 febrero de 2012.
- ¹⁴⁴ Emanuel EJ, Fairclough D, Clarridge BC, et al. Attitudes and practices of U.S. oncologists regarding euthanasia and physician-assisted suicide. *Ann Intern Med*. 2000; 133:527-32.
- ¹⁴⁵ Wolfe J, Fairclough DL, Clarridge BR, et al. Stability of attitudes regarding physician-assisted suicide and euthanasia among oncology patients, physicians, and the general public. *J Clin Oncol*. 1999; 17:1274-9.
- ¹⁴⁶ Wolfe J, Fairclough DL, Clarridge BR, et al. Stability of attitudes regarding physician-assisted suicide and euthanasia among oncology patients, physicians, and the general public. *J Clin Oncol*. 1999; 17:1274-9.
- ¹⁴⁷ Lee MA, Nelson HD, Tilden VP, et al. Legalizing assisted suicide--views of physicians in Oregon. *N Engl J Med*. 1996; 334:310-5.
- ¹⁴⁸ Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey. *BMJ*. 2008; 337:a1682.
- ¹⁴⁹ Ezequiel J Emanuel . UpToDate (Euthanasia and physician assisted suicide). Disponible en Internet: <http://www.uptodate.com/contents/euthanasia-and-physician-assisted-suicide?>. Consultado el 12 de febrero de 2012.
- ¹⁵⁰ Peter L Hudson, Penelope Schofield, Brian Kelly, Rosalie Hudson, Annette Street, Margaret O'Connor, et al. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliat Med*. 2006; 20: 703-10.
- ¹⁵¹ Harm van Marwijk, Ilinka Haverkate, Paul van Royen, Wilrijk and Anne-Mei. Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands. *Palliat Med*. 2007; 21: 609-14.

- ¹⁵² Steven K. Dobscha, Ronald T. Heintz, Nancy Press and Linda Ganzini. Oregon Physicians' Responses to Requests for Assisted Suicide: A Qualitative Study. *J Palliat Med.* 2004; 7(3): 451-61.
- ¹⁵³ Linda Ganzini, Steven K. Dobscha, Ronald T. Heintz, and Nancy Press. Oregon Physicians' Perceptions of Patients Who Request Assisted Suicide and Their Families. *J Palliat Med.* 2003;6(3):381-90.
- ¹⁵⁴ Patrick Peretti-Watel, Marc K. Bendiane, Anne Galinier, Roger Favre, Jean-Marc Lapiana, Hervé Pégliasco, et al. French Physicians' Attitudes Toward Legalisation of Euthanasia and the Ambiguous Relationship between Euthanasia and Palliative Care. *J Palliat Care.* 2003; 19:271-7.
- ¹⁵⁵ Miki Hayashia, Toshinori Kitamurab. Euthanasia trials in Japan: Implications for legal and medical practice. *Int J Law Psychiat.*2002;25:557-71.
- ¹⁵⁶ Kenneth R. Stevens. Emotional and Psychological Effects of Physician-Assisted Suicide and Euthanasia on Participating Physicians. *Issues Law Med.* 2006; 21(3):187-200.
- ¹⁵⁷ Perry A. Pugno. One Physician's Perspective: Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Health Care Anal.* 2004; 12:215-23.
- ¹⁵⁸ Judith A. C. Rietjens; Johannes J. M. van Delden; Agnes van der Heide; Astrid M. Vrakking; Bregje D. Onwuteaka-Philipsen; Paul J. van der Maas; Gerrit van der Wal. Terminal Sedation and Euthanasia, A Comparison of Clinical Practices. *Arch Intern Med.* 2006; 166:749-53.
- ¹⁵⁹ Comité de Ética de la Secpal: J. Porta I Sales, JM Núñez Olarte, R Altisent Trota, A Gisbert Aguilar, P. Loncan Vidal, D Muñoz Sánchez, et al. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Med Paliat.* 2002; 9(1): 41-6.
- ¹⁶⁰ Materstvedt LJ. Intention, procedure, outcome and personhood in palliative sedation and euthanasia. *BMJ Support Palliat Care.*2012;2:9-11.
- ¹⁶¹ Alpers, A., and Lo, B. The Supreme Court addresses physician-assisted suicide. Can its rulings improve palliative care? *Arch Fam Med.* 1999 ;8 (3): 200-5.
- ¹⁶² Foley, K. Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide. *N Eng J Med.* 1997;336:54-8.
- ¹⁶³ Herxheimer, A. Euthanasia and palliative care: A pseudoconflict? *Lancet.* 1996; 348:1187-8.
- ¹⁶⁴ Emanuel, E., Fairclough, D., Daniels E. and Clarridge, B. Euthanasia and physician assisted suicide: Attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet.*1996;347:1805-10.

- ¹⁶⁵ Lesly Curry, Harold I. Schwartz Cindy Gruman and Karen Blank . Could adequate palliative care obviate assisted suicide?. *Death Stud.*2002;26: 757-74.
- ¹⁶⁶ Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Koper D, Keij-Deerenberg I, Rietjens JAC, Rurup ML, et al. Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *Lancet.* 2003;362:395–99.
- ¹⁶⁷ Emanuel EJ: Euthanasia and Physician-assisted suicide. A review of the empirical data from the United States. *Arch Intern Med.* 2002;162:142–52.
- ¹⁶⁸ J Pereira, P Laurent, B Cantin, D Petremand and T Currat. The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution. *Palliat Med.* 2008;22: 659–67.
- ¹⁶⁹ José Pereira, Dominique Anwar, Gerard Pralong, Josianne Pralong, Claudia Mazzocato and Jean-Michel Bigler. Assisted Suicide and Euthanasia Should Not Be Practiced in Palliative Care Units. *J Palliat Med.*2008;11(8): 1074-6.
- ¹⁷⁰ Roy DJ. Palliative Care and Euthanasia: A Continuing Need to think again, *J Palliat Care.* 2002;18:3-5.
- ¹⁷¹ Juan Luis Beltrán Aguirre. En torno a la constitucionalidad de una posible legalización parcial de la eutanasia. *Revista Aranzadi Doctrinal* num. 8/2010 (Tribuna). Editorial Aranzadi, SA, Pamplona. 2010
- ¹⁷² Herbert Hendin. *Seducidos por la muerte.* Editorial Planeta, Barcelona 2009.
- ¹⁷³ I. Ortega. La pendiente resbaladiza, ¿ilusión o realidad?. *Annales Theologici.* 2003;17:107-12.
- ¹⁷⁴ C de Miguel Sánchez, A Lopez Romero. E y suicidio asistido: Dónde estamos y hacia dónde vamos. *Med Paliat.*2007; 14: 40-9.
- ¹⁷⁵ Vega Gutiérrez J, Ortega I. La "Pendiente resbaladiza" en la eutanasia en Holanda. *Cuad. Bioét.* XVIII, 2007/1ª:89-104.
- ¹⁷⁶ H Jochemsen, J Keown. Voluntary euthanasia under control? Further empirical evidence from The Netherlands. *J Med Ethics.* 1999;25:16-21.
- ¹⁷⁷ Cristina Monforte-Royo, Christian Villavicencio-Chávez, Joaquín Tomás-Sábado and Albert Balaguer. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psycho-Oncology.* 2010. DOI: 10.1002/pon.
- ¹⁷⁸ Cristina Monforte Royo. El deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedades avanzadas. "Tesis Doctoral". Universidad Internacional de Cataluña, 2011.
- ¹⁷⁹ Edouard Ferrand, Jean-François Dreyfus , Me´lanie Chastrusse, Françoise Ellien b, François Lemaire , Marc Fischler. Evolution of requests to hasten death among

patients managed by palliative care teams in France: A multicentre cross-sectional survey (DemandE). *Eur J Cancer*. 2012; 48:368 – 76

¹⁸⁰ Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. Desire for death and request to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2004;27:44–52.

¹⁸¹ MC Comby Ho[^] pital St Joseph, Lyon and M Filbet Palliative Care Unit, Hospices Civils de Lyon. The demand for euthanasia in palliative care units: a prospective study in seven units of the 'Rho[^] ne-Alpes' region. *Palliat Med*. 2005; 19: 587-93.

¹⁸² Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey. *BMJ*. 2008; 337: 973-5.

¹⁸³ Ezequiel J. Emanuel. Depression, Euthanasia, and improving End -of-Life care. *J Clin Oncol*. 2005; 23:6456-8.

¹⁸⁴ C Seale. Legalisation of euthanasia or physician-assisted suicide: survey of doctors' attitudes. *Palliat Med*. 2009; 23: 205-12.

¹⁸⁵ P Peretti-Watel, M K Bendiane, H Pegliasco, J M Lapiana, R Favre, A Galinier, J P Moatti. Doctors' opinions on euthanasia end of life care, and doctor-patient communication: telephone survey in France. *BMJ*. 2003; 327:595-6.

¹⁸⁶ Ann Sommerville. Changes in BMA policy on assisted dying. *BMJ*. 2005; 331:686–8.

¹⁸⁷ Faith Fitzgerald. An Academic Internist Looks at Euthanasia. *Health Care Anal*. 2004;12:209-14.

¹⁸⁸ Diana Pasterfield, Clare Wilkinson, Ilora G Finlay, Richard D Neal and Nicholas J Hulbert. GPs' views on changing the law on physician-assisted suicide and euthanasia, and willingness to prescribe or inject lethal drugs: a survey from Wales. *Brit J Gen Pract*. 2006: 450-2.

¹⁸⁹ Joris Gielen, Stef Van Den Branden and Bert Broeckaert. Attitudes of European Physicians Toward Euthanasia and Physicians-Assisted Suicide: A Review of the Recent Literature. *Journal of Palliative Care*. Autumm 2008; 24 (3):173-92.

¹⁹⁰ Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000; 342:326-33.

¹⁹¹ Silveira MJ, DiPiero A, Gerrity MS, Feudtner C. Patients' knowledge of options at the end of life: ignorance in the face of death. *JAMA*. 2000; 284:2483-8.

¹⁹² Miccinesi G, Fisher S, Paci E, Onwuteakan-Philipsen BD, Cartwright C, van der Heide A et al. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med*. 2005; 60(9): 1961-74.

¹⁹³ Marini MC, Neueschwander H, Stiefel F. Attitudes toward euthanasia and physician-assisted suicide: a survey between medical students, oncology clinicians, and palliative care specialists. *Palliat Support Care*. 2006;4(3): 251-6.

¹⁹⁴ Rietjens JA, van del Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van del Maas PJ, van der Wal G. A comparison of attitudes towards end-of-life decisions:survey among the Dutch general public and physicians. *Soc Sci Med*.2005;61(8): 1723-32.

¹⁹⁵ Hinkka H, Kosunen E, Lammi EK, Metsanoja R, Puustelli A, Kellokumptu-Lehtinen P. Decision making in terminal care: a survey of Finnish doctors' treatment decisions in end-of-life scenarios involving a terminal cancer and a terminal dementia patient. *Palliat Med*.2002;16(3): 195-204.

¹⁹⁶ José Miguel Serrano Ruiz-Calderón. Eutanasia y objeción de conciencia. *Anuario de Derechos Humanos*. Nueva Época.2008; 9:501-25.

Anexos

Actitudes y Opiniones de
los Médicos ante la
Eutanasia y el Suicidio
Médicamente Asistido

Tesis Doctoral
Miguel Ángel Cuervo Pinna

ANEXO I

Tabla I. SITUACIÓN LEGAL DE LA E Y SA EN EUROPA, EEUU Y AUSTRALIA

País	Situación Legal		Observaciones
	E	SMA	
Holanda	+	+	2001/2002
Bélgica	+	+/-	2002. No se legisla respecto a SA
Suiza	-	+	Permitido el SA, pero no legislado
Reino Unido	-	-	Continuamente se reabre el debate social y político
Francia	-	-	
Dinamarca	-	-	
Alemania	-	-	
Oregón	-	+	1997
Washington	-	+	2009
Australia	-	-	En 1997 estuvo 7 meses despenalizado el SA

-: despenalizado. +: penalizado

Anexo II. Miembros de los Grupos Focales.

Grupo Focal: 15-06-2010.

1. Jacobo Gómez Ulla (Oncólogo Médico) (JG)
2. José M^a Puerto Pica (Oncólogo Médico) (JP)
3. Tomás Vega (Médico de Familia) (TV)
4. Isabel Píriz (Médico de Familia) (IP)
5. Juan Lucio Ramos Salado (Medicina Interna) (JL)
6. Ester Pérez Lucena (Medicina Interna) (EP)
7. M^a José Redondo (Médico de cuidados paliativos) (MR)
8. Miguel Ángel Sánchez Correas (Médico de Cuidados Paliativos) (MAS)

M^a Asunción Ramos Jiménez (Observadora)

Miguel Ángel Cuervo Pinna (Moderador) (M)

Grupo Focal: 30-06-2010.

1. M^a José Sánchez Crespo (Medicina Interna) (MJS)
2. Nicolás Bureo (Medicina Interna) (NB)
3. José Ramón Rodríguez Mowbray (Oncología Médica) (RR)
4. Teresa Jaraquemada (Oncología Médica) (TJ)
5. Mayte Alonso (Geriatra) (MA)
6. Rafael Mota Vargas (Médico de Cuidados Paliativos) (RM)
7. M^a Jesús Rangel (Médico de Familia) (MR)
8. Ignacio Maynar (Médico de Familia) (IM)

M^a Asunción Ramos Jiménez (Observadora)

Miguel Ángel Cuervo Pinna (Moderador) (M)

Anexo III. Consentimiento informado para los participantes en el Grupo Focal (Grupo de discusión): “Actitudes y opiniones de los médicos ante la Eutanasia (E) y Suicidio Médicamente Asistido (SMA)”

Tras la RS realizada de 2002 a 2009 por el doctorando Miguel Ángel Cuervo (Directores de Tesis: D. Rogelio Altisent y D. Javier Rocafort), con el presente grupo de trabajo, se pretende analizar si los temas emergentes encontrados en la literatura, se pueden adaptar a la realidad de nuestros profesionales médicos.

Para ello esta sesión se grabará en audio, garantizando que toda la información que se recoja durante la reunión será estrictamente confidencial, comprometiéndose el investigador principal a velar por el anonimato de todos los comentarios vertidos por los profesionales asistentes.

La participación de todos los médicos que intervienen en el presente grupo focal, ha sido voluntaria y sin ningún tipo de presión, estando en total libertad de negarse a participar en él o de suspender su colaboración en el momento que lo desee.

El sujeto participante otorgará este consentimiento siempre por escrito, tras haber recibido y comprendido toda la información contenida en esta hoja.

Firmando el consentimiento informado que sigue a esta hoja de información, usted entiende y autoriza que el investigador, el Comité Ético de Investigación Clínica y el grupo asesor de investigación, tendrán garantizado el acceso a la información registrada durante la reunión

También debe conocer que todas las partes involucradas en este estudio mantendrán absoluta confidencialidad en cuanto a su identificación.

Hoja de consentimiento informado

Yo,

(nombre y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:(nombre del investigador).

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1.º Cuando quiera.

2.º Sin tener que dar explicaciones.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio. Presto además libremente mi conformidad para que se recoja, almacene y analice mi información, para el propósito de este trabajo. Además autorizo al personal responsable, designado por el investigador principal anteriormente citado, así como a autoridades sanitarias y auditores a que inspeccionen el material registrado en el estudio.

Por esto autorizo a mi investigador a que revele la información necesaria recogida en el estudio para que pueda ser procesada, sin que se revele mi identidad.

Fecha

Firma del participante

Firma del Investigador

Fecha

Anexo IV. Fases del análisis de la información de los grupos focales

- 1) Transcripción literal de las transcripciones (por dos investigadores: moderador y observador externo.**
- 2) Lectura preliminar de las transcripciones.**
- 3) Envío de los manuscritos transcritos a un tercer observador externo.**
- 4) Elaboración del guión de las categorías:**
 - a) Nombre de las categorías de análisis.**
 - b) Descripción de la información que se va a incluir en cada categoría.**
 - c) Abreviatura de la categoría (códigos).**
- 5) Codificación de las transcripciones:**
 - a) Dividir el texto en fragmentos (unidades de análisis básicas)**
 - b) Asignar a cada fragmento categorías temáticas.**
- 6) Análisis del contenido de las transcripciones:**
 - a) Análisis del contenido de cada grupo focal.**
 - b) Análisis del contenido de las categorías.**
- 7) Elaboración del informe final.**

Anexo V.

Tabla II. Referencias de la Base Aranzadi.

Título	Autor	Referencia
E y ayuda al suicidio	Manuel Pulido Quecedo	Repertorio Aranzadi del Tribunal Constitucional num. 6/2002. BIB 2002\624
Derecho a la vida y a la integridad física y moral.	Luis María Díez-Picazo Giménez	Repertorio Aranzadi del Tribunal Constitucional num. 3/2002. BIB 2002\80
Comisión por omisión e imprudencia en la doctrina y la jurisprudencia, con especial referencia a las transfusiones de sangre a los testigos de Jehová	Manuel Espinosa Labella	Revista Aranzadi Doctrinal num. 3/2009. BIB 2009\453
La objeción de conciencia en relación con tratamientos e intervenciones médicas.	Paula María Maceiras Rodríguez	Actualidad Jurídica Aranzadi num. 756/2008. BIB 2008\1310
Actividad Sanitaria y Derecho.	Enrique Rubio Torrano	Aranzadi Civil num. 10/2006. BIB 2006\1201
El documento de Instrucciones Previas o Testamento Vital. Régimen Jurídico.	M ^a Nélica Tur Faúndez	Aranzadi Civil num. 10/2004. BIB 2004\1534
Libertad religiosa y los límites constitucionales de las creencias religiosas.	Manuel Pulido Quecedo	Repertorio Aranzadi del Tribunal Constitucional num. 12/2002. BIB 2002\1396
La Ley 41/2002 (RCL 2002, 2650) básica sobre autonomía del paciente, información y documentación clínica	Javier Plaza Penadés	Actualidad Jurídica Aranzadi num. 562. BIB 2002\2341

Anexo VI. Primera Sesión. Grupo Focal 1.

Lugar: Hospital Perpetuo Socorro

Participantes:

1. Jacobo Gómez Ulla (Oncólogo Médico) (JG)
2. José M^a Puerto Pica (Oncólogo Médico) (JP)
3. Tomás Vega (Médico de Familia)(TV)
4. Isabel Píriz (Médico de Familia)(IP)
5. Juan Lucio Ramos Salado (Med Interna)(JL)
6. Ester Pérez Lucena (Med Interna) (EP)
7. M^a José Redondo (Médico de cuidados paliativos)(MR)
8. Miguel Ángel Sánchez Correas (Médico de Cuidados Paliativos) (MAS)
9. M^a Asunción Ramos Jiménez (Observadora)
10. Miguel Ángel Cuervo Pinna (Moderador) (M)

M: Bueno, lo primero daros las gracias, muchísimas gracias, porque la verdad es que ha sido impresionante la acogida, sin rechistar y sin..., cambiando eventos que tenéis que cambiar, algunos que están recién venidos de vacaciones (JMP: Como sigas así tu consulta va aumentar): Os presento:

- Yo soy Médico de Cuidados Paliativos (Med Interna)
- Jacobo: Oncólogo del Hospital Infanta Cristina
- Esther: Internista
- M^a José: Médico de cuidados paliativos, también, médico de familia
- Tomás Vega e Hijos: Médico de familia
- Isabel es médico de familia, que en este momento tiene actividad de gestión
- Asun: Médico de familia, en este momento su actividad es de gestión.
- Juan Lucio es internista
- José M^a, oncólogo
- Miguel Ángel, médico de cuidados paliativos, médico de familia

Dicha la presentación, es fundamental que estéis aquí, vosotros vais a ser los informadores clave, en todos los trabajos que ahora vamos a resumir que salgan de

esto y de todas las líneas de investigación vosotros figuraréis como informadores clave.

Lo que vamos a hacer hoy es un grupo focal, un grupo focal es un grupo de discusión sobre un aspecto, sobre todo en relación a actitudes y opiniones, para que puesto en común con la interacción grupal, cada uno vierte sus opiniones, vierte lo que piensa o las actitudes que tiene y con el grupo se enriquece mucho más el tema que estemos estudiando.

Esta línea de investigación yo estoy aquí en representación, bueno estoy haciendo la tesis doctoral, estoy aquí en representación del Grupo de Atención Médica al Final de la Vida de la OMC, y de mis directores de tesis que son D. Rogelio Altisent y Javier Rocafort, ¿vale? (JP: Con risa: Roquefort) y yo mismo, no. La investigación que salga de aquí, los análisis, todo, se os pasará, los resultados...; eso y las otras dos partes en que consiste la investigación: La revisión sistemática, a partir de 2002 hasta 2009, sobre actitudes y opiniones de los médicos, a nivel mundial, y un trabajo que hemos empezado gracias a la colaboración de los médicos de familia del área de salud de Badajoz, que es una entrevista semiestructurada, un estudio cualitativa, en una encuesta que se les han pasado y que nos van a dar mucha información.

Dicho lo cual, 60 minutos más o menos, máximo una hora y media, más de una hora y media no podemos estar hablando. Yo voy a hacer de moderador, el moderador lo único que sirve es para plantear una serie de cuestiones, reconducir un poquito el debate si hay algún jaleo, cosa que no debe de haber, ¿no?, yo no voy a contestar a nada, no voy a emitir opinión de nada. Una observadora externa, que es Asun en este caso. Ella no va hablar en toda la hora, que se va a limitar, como esto está grabado en audio, a recoger, aquellas situaciones, lo que crea, que no se graban en el audio,..., (ruido), o si da un puñetazo JP, o si hay alguna situación que no le gustaba y alguien se va al baño.

Dicho lo cual, yo voy a plantear una serie de preguntas, lo que si os voy a pedir es la participación en la medida de que todos deis vuestra opinión, ¿no?, y más o menos, evitar interrupciones, y esas cositas. Yo garantizo la confidencialidad, con el consentimiento informado, pero también vosotros, ya se que lo hacéis obviamente, pero de aquí afuera, nada de lo que se diga aquí está prohibido decirlo afuera. Entonces el grupo focal va sobre: Actitudes y opiniones de los médicos españoles ante Eutanasia (E) y Suicidio asistido (PAS).

La primera cuestión, que no está tan claro en la literatura, es **¿Qué entendéis por E?**

JP: Buena muerte, lo mismo que una buena vida, no ayudar a nadie a morir porque nos estorbe, porque nos caiga gordo..., buena muerte es la E. No eso de que te voy a matar porque me estás estorbando, voy a cobrar tu herencia, si tengo una enfermedad incurable, no porque viva en Holanda o viva en Suiza.

M: ¿Y el suicidio asistido (PAS)?

JP: El concepto de suicidio asistido sería ayudar a alguien que quiere morir. La película esta de cómo se llama el gallego este? MJR: Mar adentro. Bueno una situación de alguien que quiera morir ya deteriorado, pero más que ayudarlo a morir, quillo pues busca un motivo para vivir aunque estés en esa situación. Tú no estás en una situación terminal, tú estás impedido físicamente, pero psíquicamente no está impedido, bueno no está sufriendo, está sufriendo psicológicamente, pero búscale un motivo para vivir.

JGU: Yo creo que son dos conceptos diferentes, la E como concepto de E y la E como el concepto que se maneja. La E es el bien morir, efectivamente, la E como se habla de E, ya no sólo en público, sino en los foros médicos incluso, es el mal morir, casi se identifica con el mal morir. Yo creo entonces que se está haciendo ahí un cambio, no sé porqué, ni con qué a que se debe, el que la E es el tanatodasia ese, que ya no es tal concepto. E significa etimológicamente es el bien morir, pero el bien morir es lo que hacemos todos nosotros al final, pero no se puede hablar de que nosotros hacemos E, ayudamos a una E

JP: pero tú transmite lo que tú has visto, no lo que interpreta la sociedad, los compañeros, los politiquillos

MJR: pero tal y como se define hoy en día es..

JP: pero vamos a ver, es la definición que nos han impuesto

MJR: Pero sí pero tú pones como el acto o la omisión de provocar una muerte para evitar un sufrimiento, así es como se entiende o como se define etimológicamente.

JP: Pero entonces el término es como se define, llámemoslo de otra manera, llámalo como él dice (JGU) o distanasia o lo que tú quieras, pero no E, eutanasia es buena muerte.

MASC: Ya pero lo que dice MJ, y así lo entiendo yo, es que una cosa es el significado etimológico, que como decís, eu es bueno y tanasia, como decís es el término griego de muerte, buena muerte, pero el concepto a nivel bioético es que hay una acción directa de un profesional para conducir a la muerte de un paciente habitualmente porque está sufriendo o porque tiene un nivel de sufrimiento importante y siempre bajo la petición, bajo la petición expresa y voluntaria del propio paciente. La diferencia con respecto al suicidio asistido es que en la E es el profesional quien provoca la muerte del paciente, y en el caso de PAS, lo único que el profesional hace es facilitar a un paciente que pueda administrarse un tratamiento, un fármaco que le conduzca a su muerte, así lo entiendo yo.

JP: En los países en los que está legalizada el PAS, que no la E siempre tiene que ser el profesional quien le proporciona el tratamiento? O sanitarios?

MJR: No, no

MASC: Llevas razón,

JP: Tu sabes que en los países, uno en concreto, Holanda, está mal registrado además, me llamó tanto la atención, que copié toda la bibliografía hasta que me enteré cómo lo hacían,

MJR: Ajaa

JP: Pero bueno, eso sería más que E, ayudar a morir a alguien que se quiere morir.

MJR: Que sí que te entendemos que es en el sentido en que se entiende (RUIDO). , y como es la palabra buen morir, debería haber un cambio de concepto en la definición , porque realmente no coincide, pero es que eso es lo que realmente se entiende hoy en día.

JP: Pero el objeto quizá de tu tesis futura, es cambiar de término

JL: Yo de todas formas creo que la pregunta es un poco ambigua, porque tal cómo la he atendido, es qué opinamos cada uno de la E, y tú has dicho una definición (JP: No) , sí perdona, qué entendemos cada uno por E, y tú (a JP) has dicho una definición, yo creo una cosa, que además es curiosa, aprovecho para decir, es que este tema de la E o el Pas, es una cosa que la tengo como escondida, porque tengo una especie de miedo a enfrentarme con esa situación. Yo me he leído nada de nada, estoy aprendiendo lo que significa, vamos la E , si un bocio es eutiroideo, se que es un bocio

normal (RISAS), es que estamos con el griego que, pero efectivamente aquí se han lanzado dos matices, yo que por ejemplo no me he estudiado las definiciones, yo estoy de acuerdo con que se han hecho dos distinciones, uno que tú piensas que es un buen morir (a JP), y luego lo que piensa el resto de la sociedad, yo creo que efectivamente hay una especie de dicotomía, tal vez ; se ha lanzado también otra opinión, eso del mal morir, yo sé quien lo ha dicho de vosotros, el mal morir, es verdad, tal vez hay confusión..., ¿qué es lo que yo pienso de la E? , más o menos lo que tú has dicho, yo pienso que la E es cuando ayudo a una persona a morir, pero lo indico yodo tú como médico, en esta caso yo , mientras que el suicidio colectivo parece que es el enfermo te lo está, está demandando.

MJR: No se nos olvide la omisión, ¿ehh?, no solo es activa, sino también omitir.

JL: Efectivamente, bueno omisión pasiva,

JP: Entonces la distanasia qué sería (RISAS se habla sin entenderse lo que se dice en grupo, 6")

MJR: Encarnizamiento terapéutico

JP: El encarnizamiento no tiene nada que ver

MJR: Sí el encarnizamiento es un mal morir

JP: Tú te encarnizas terapéuticamente y puedes tirar luego para adelante, cuidado se están aplicando una cantidad de medios que a lo mejor no hacían falta, porque esa persona iba a tirar para adelante

MJR: ¿En qué situación se están utilizando esos medios?

JP: Esta mañana, paciente con un cáncer de pulmón, con metástasis cerebrales, tenemos dos maneras de tratarla o tres: Quimioterapia, radioterapia, ¿y por qué le añadido el TARCEVA?, eso no está comprobado, eso no está escrito, pero si está bien empleado, si tiene un adenocarcinoma, seguro que tiene receptores BCR, ¿podía ser un encarnizamiento?

MJR: Si no es una medida agresiva

JP: No porque no produce un daño importante. Pues estoy empleando más fármacos, que los que en teoría debía emplear, para conseguir el objetivo

JL: Sí, pero es bajo tu opinión,

JGU: Nosotros por ejemplo en medicina, hablamos de oncología basada en la evidencia y se pone lo que está demostrado, si damos un pasito más ya es un encarnizamiento terapéutico; para bien o para mal es encarnizamiento. Si añadimos tres fármacos y están demostrados dos, y uno por separado, esto es encarnizamiento terapéutico

JL: Yo no estoy de acuerdo contigo

JGU: En tratamientos quimioterápicos es la administración que hay que poner

JL: te lo digo, porque en medicina interna, las veces que pongo yo corticoides , sin ninguna evidencia (RISAS_RUIDO)

EPL: Quiero refrendar un poquito lo que ha dicho mi colega, realmente a mi lo que me parece es que los médicos siempre hemos tenido, los médicos clínicos , no nos han forzado gran cosa lo de la de la E o el PAS, porque es algo que lo vemos tan ajeno al objetivo y al propósito de lo que es nuestra propia vida profesional, que no le hemos echado cuenta, a no ser que nos hayamos metido por algún otro motivo. Nosotros a lo que nos dedicamos es a procurar que nuestro paciente se cure, se alivie, viva lo mejor posible, pero el hecho en sí de la E entendida como incitación o como provocación de la muerte de una maneraaa, es que ni nos la planteamos, porque no es un acto médico. La E como la ayuda al PAS nunca es un acto médico, desde los orígenes de nuestra profesión, nosotros no estamos para matar a nadie, ni para ayudar a que mueran. Por eso yo desde que surgió este tema siempre he dicho lo mismo que si la sociedad como tal, pide o solicita que alguien mate a alguien o que ayude a morir a alguien pues que creen la profesión específica de FP o de lo que sea, verdugo asistido . porque la sociedad ahora nos exigen el aborto aunque no tiene que ver con esto, pero bueno; pero es que la sociedad parece que ahora quiere que se mate a la gente y que se le ayude a morir, bueno vale , si lo pide la sociedad, bueno, pero que a los médicos nos dejen al margen; nosotros bastante tenemos con lo que tenemos que hacer, que poner todos nuestros esfuerzos intelectuales para que la gente se cure o que viva lo mejor posible. Que si quiere eso la sociedad, pues que se busque a otros profesionales distintos. Entonces yo creo que nosotros no nos preocupamos de ese tema porque no tiene nada que ver con nosotros.

JP: Nosotros vemos muchos, un montón

EPL: Los internistas vemos pacientes, pero la petición yo creo que es más por parte de la sociedad, de la familia, de allegados que por parte del propio paciente. El

paciente lo que te dice es que se me quite esto, y cuando llega el abuelito que te dice: hay si yo ya no tenía que estar aquí, y lo que hago es molestar y bueno y tú le dices, bueno pues si usted no está aquí, bueno yo que hago, ¿me voy al paro?

JGU: Yo no estoy de acuerdo, el hombrecito de 40 años que lleva seis años luchando contra el cáncer y ya no puede más, te hace unas peticiones, que está enterado, te hace unas peticiones que rayan en ilegalidad, yo no creo que ese sea el momento en que yo le diga, pues te voy a mandar al verdugo para que

M: Isabel, ¿alguno de vosotros ha tenido alguna experiencia con pacientes o familiares que os planteado adelantar la muerte?

IP: Yo una pregunta, el que tú le pautes a un paciente mórficos, cuando está en una fase terminal, implica que estás haciendo la E?

MAS: Yo respondería claramente y tajantemente que no,

JGU: Yo tajantemente tampoco

MAS: porque ella ha dicho poner mórficos, no unas dosis letales de mórfico o de cualquier otro

IP: Es que yo creo, yo entiendo como dos cosas, una cosa es que tú le inyectes cloruro potásico y te voy a matar, para mi que no tiene sentido y otra que tú aliviando síntomas produzcas un acortamiento del tiempo de vida.

EPL: Pero eso siempre se ra profesión y tal, pero es que ha asumido en la profesión médica, el uso de fármacos que potencialmente puede tener otro efecto deletéreo para la vida, pero para aliviar unos síntomas que no puedan ser aliviados por otros medios, eso a ningún médico le ha producido ningún rechazo. Si tú tienes un paciente que tiene dolor y eso, tú le pones lo que le haga falta.

TV: Yo en principio decir que la pregunta que hiciste de la E, al principio, el significado etimológico, evidentemente no tiene nada que ver con lo que entendemos en los tiempos actuales, o por lo menos lo que yo entiendo. Luego la diferencia de la E con el PAS es que yo la E la entiendo siempre en el contexto del ámbito sanitario, bien por acción o por omisión, en la medida en la que fuere pero siempre en el contexto asistencial, y el PAS yo creo que es un contexto más amplio, no necesariamente tiene que ser un personal sanitario, no digo ya médico el que intervenga en el final de la vida de una persona, ¿no?. El propiciarle los medios para que se suicide y la propia

persona lo decida, no tiene por qué ser que tenga que estar presente el médico, y es completamente distinto a la E. Luego tú dices que se cree otra profesión y tal, pero es que en nuestra profesión, tratar con pacientes que están en los últimos días, solamente tratan con los servicios sanitarios, por ese hecho nos afecta a nosotros, y somos los que nos vemos más directamente involucrados, bueno pues en la toma de decisiones. Yo diría, si no acelerar la muerte evidentemente, por lo menos no prolongarla con actitudes o medios terapéuticos que no vienen a cuento, hablando siempre en el contexto de una enfermedad terminal en la que está descartada cualquier posibilidad de recuperación de ese paciente. Entonces sí que es cierto que es a nosotros a quien nos afecta la toma de decisiones con respecto al final de la vida de los pacientes. Evidentemente y por formación, nunca de manera activa, aunque hay muchas maneras de, como tú decías, de forma indirecta de provocar ese final,

EPL: Pero la omisión de medios, la que tú has hecho referencia, es decir, el no seguir poniendo tratamiento, eso de ninguna manera, bueno habrá en estos temas como hay tantos colorarios, pero habitualmente eso está dentro de la prudencia, (TV no se le entiende: 3") pero eso no es realmente lo que la gente solicita o pide, porque cuando tú ante un paciente tomas la medida prudente de estarte quieto, porque ya es bastante, eso no es E, muchas veces simplemente es no hacer encarnizamiento terapéutico

TV: Eso es E

EPL: Nooij yo por lo menos no lo entiendo así, una cosa es empeñarte en mantenerlo, mantenerlo, y otra cosa es...

EPL: La E pasiva sería, te puedo poner ejemplos hasta el infinito, ¿no?

JL: Volviendo otra vez a tu pregunta, si habíamos tenido alguna vez algún caso

M: Si habíais tenido alguna experiencia

JL Yo tuve una mujer de 90 años que después de estar conmigo dos semanas con un abdomen no agudo, pero casi agudo, después de estar, la enferma no podía con todo tipo de tratamiento paliativo, paliativo me refiero a sintomático, la mujer seguía igual. Bueno claro, la familia decía que ya no quería hacerle nada, pero nada porque se le fueron las vías, no quería que se le colocara sonda nasogástrica, con lo cual me pareció bien, y la mujer estuvo así hasta que se murió

NB: ¿la familia?,

JL: la familia, no la familia porque esta enferma estaba semicomatosa y demenciada y no podía tomar decisiones

M: ¿qué pensaba la familia?

JL: La familia lo que me preguntó, o que me dijo, era lo del encarnizamiento, que no veía bien poner sonda y sueros y antibióticos , y que bueno, pues querían que la mujer, como se hacía antes, que muriese dignamente, antiguamente era en casa y aquí era, bueno pues cuando llegase su momento Entonces mi omisión consistió en que yo decidí no ponerle sueros, no poner sonda nasogástrica, bueno y que se fuese muriendo paulatinamente, entonces, ¿eso era E? ,

JP: Eso no era encarnizamiento terapéutico

JL: No, no, en absoluto ..., a mi claro, la E activa sí, me da como, como, no me siento a gusto, qué quieres que te diga. Pero no por temas religiosos ni por nada, simplemente porque no me han educado y me cuesta trabajo tomar esa decisión. Me imagino que en un momento determinado la tomaría y no habría ningún problema, pero pasiva, lo que tú hablabas de prudencia bueno si en vez de E pasiva decimos prudencia, es que estamos de acuerdo, ¿no?

EPL: Es una actitud prudente de no poner medios que en ese momento me parece imprudente ponerlos, pero eso es praxis médica, que si tú ves una persona que estás semicomatosa , su patología previa, me imagino porque sería una paciente por lo menos con deterioro multiorgánico de la edad probablemente.

JL: Puede ser

EPL: En este caso la paciente va voluntariamente al médico.

JL: Bueno sí pero que está preguntando si alguna vez me han hecho alguna proposición deshonesta, esto no es deshonesto, era una proposición honesta

M: ¿habéis tenido alguna experiencia con pacientes? ¿nos lo podáis contar?

JGU: Yo era entonces residente en Madrid, un chico de 40 años con un hepatocarcinoma muy avanzado, con su ictericia y todo, muy bien informado, luego la familia todo muy bien , lo tenía claro, de hecho ingreso en este caso con su novia de siempre,vino el juez y todo, tenía muy claro que de allí no iba a salir y a la semana de casarse ya no quería estar, no quería más de hecho quería que, no es que no quería más, quería que fuéramos activos sin que ella...

M: ¿por qué creías que , por qué quería...?

JGU: Lo tenía clarísimo, ya estaba todo, ya había hablado todo, ya se había despedido de todos, lo único que le quedaba era ese sufrimiento y ese picor que no le podíamos quitar, y eso y él no quería eso..., era un sufrimiento que no éramos capaces de controlar, y no pedían que le sedasen, o que lo durmieran para que durase, quería acabar ya. No quería ni que su familia sufriera más

M: Vosotros cómo profesionales qué pensabais

JGU: Afortunadamente yo no tenía que tomar decisiones, era un residentito, pero era un caso muy, muy complicado. Hablábamos con él todos los días, y tal y al final hizo un fallo hepático y se murió él solito, menos mal que no tuvimos que tomar una decisión, pero es una decisión que éticamente, moralmente o lo que sea, era muy difícil de tomar .

JP: pero en ese caso en concreto, aliviándole el sufrimiento, el picor, el dolor y todo,

JGU: El dolor se controlaba, pero su vida se había terminado, todo los objetivos que tenía se habían acabado. No quería sufrir más ni no sufrir más, ya estaba preparado para morir.

M: ¿Creéis que siempre aunque haya los mejores cuidados del internista, del oncólogo, o de paliativos somos capaces de aliviar el sufrimiento físico, emocional...?

JP: Nunca no consiste nunca en medicina

JL: La mayoría de las veces sí, pero no siempre

M: Y en esos casos que no se controla siempre el sufrimiento

JL: Pues yo no diría siempre, pero casi siempre (RUIDO: 7")

M: ¿Y si no somos capaces?

JGU: lo que menos fácil de aliviar es el sufrimiento psicológico, él no podía más

JP: ¿Se hizo valoración psiquiátrica, psicológica y todo eso?

JGU: Sí, había un busca ético y todo, una persona que llevaba el busca de ética,

TV: A mí me ha ocurrido una cosa similar y encima en domicilio.

M: Cuéntanoslo Tomás

TV: Pues era una persona con un cáncer gástrico, y metástasis hepáticas, ¿no?. Entonces, bueno, pues las metástasis hepáticas y en otras partes y yo le iba a ver todos los días. Era una persona con mucha formación religiosa, ¿no?, y efectivamente, bueno, pues empezó con una alteración neurológica, con una insuficiencia hepática,(ruido de teléfono), amarillo como un canario. Iba todos los días a verla y ya la pobre se iba agotando, iba a curarla todos los días (sigue sonando el teléfono) y al final cuando estaba peor, me preguntaba cuántas hojas del calendario le quedaban por pasar; y llegó un momento en que ella decía que no quería pasar más,

M: Y te decía por qué no quería pasar más.

TV: Sí, porque no quería estar sufriendo, con toda la familia pendiente de ella, buenooo,..., y tuve la suerte de que entró en un coma hepático y le puso un gotero, sonda vesical y estuvo, no sé, una semana aproximadamente, hasta que falleció, ¿no?. Entonces indirectamente por parte del paciente, no era capaz de decirme a mí, aunque lo tuviera decidido no directamente como el caso que tú cuentas..., pero indirectamente me lo estaba diciendo. Luego otra que era prácticamente la familia la que me lo decía a mí, también falleció en casa una señora de La Morera, una señora de 90 años, no me acuerdo qué tipo de tumor tenía pero hizo también una isquemia en una pierna, la familia no quería ingresarla de ninguna forma y ella tampoco quería poco había ingresado un montón de veces, y la señora bueno, pues no se moría y estaba en casa con un gotero puesto, su sonda colocada y tal, y la necrosis cada día iba a más , y al cabo de 10 o 12 días la paciente se murió, y ahí sí que la familia...., la situación era dramática, en una casa con unas condicioneeeeess,

M: Y en ese caso te ponías tu en su lugar?, le dabas vueltas y pensabas yo si estuviera ahí....

TV: Sí

EPL: ¿Y en ningún momento se decidió llevarla al hospital y cortarle la pierna y hacerle una amputación?

TV: No porque la señora tenía, estaba hipotensa, era de estas que estás pensando, ya de mañana no pasa,. Pasado no pasa,

JP: Yo he vivido situaciones de pacientes , la paciente en este caso terminar con su vida, se suicida, hace unos meses. Una chica era un tumor gástrico, al final ella lo pidió 800 millones de veces, y antes de estar enferma ya lo había intentado.

TV: Sí, pero esa era una enferma mía y tenía un trastorno psiquiátrico

M: Creéis vosotros que hay más depresión en los pacientes oncológicos o en cuidados paliativos?

JP: Yo creo que la depresión es un factor predisponente de los tumores, estoy totalmente convencido. Cuando peor está de la mollera, peor está la inmunidad, peor está ..., una cosa demostrada desde hace siglos

RUIDO: 6"

M: Los pacientes oncológicos veis que tienen más depre

JP: Muchos de ellos tienen alteraciones psiquiátricas antes de, pero mucho antes. Cuando se les mete los dedos y la mayoría de ellos..., yo tengo un paciente con un páncreas que dos años antes comienza con una depresión, no, una vida entera. Hay gente que anda de la cabeza muy malamente antes de. La alteración del estado de ánimo, la alteración de la inmunidad, y producción de enfermedad neoplásica es lógico, no?.

EPL: Nosotros lo que vemos es en muchos oncológicos, es como si dijéramos se ha desarrollado después. Por ejemplo, la típica abuelita que se diagnostica un colon al año de morirse el marido o el hombre que se diagnostica el pulmón al año de morirse la mujer. ¿No?, ¿no tenéis experiencia de eso?. No es que estén depresivos, sino que un evento de gran tristeza y de gran eso, como si provocara la aparición de la neoplasia.

JP: Son dos cosas distintas. Quien en poco tiempo desarrolla un tumor lo tenía antes y lo ha, yo te cuento familias con cáncer de colon tanto él como ella , y no una sino 3 o 4. La última curiosísima al marido lo diagnostican de un cáncer de colon, y entonces se le hace de todo, se le opera, su tratamiento quimioterápico, radioterápico, ..., cuando ya el marido sale de todo, la mujer le comenta a su médico que ella empezó con lo mismo del marido, también un cáncer de colon. Claro cuando a ella se le va a estudiar, metástasis hepáticas, metástasis pulmonares, de todo. Si el sacrificio siempre es de la mujer...., y es una manera de silenciar lo que ellos tienen para que toda la atención se ponga en su marido, al revés nunca lo he visto.

EPL: no pues yo si lo he visto al revés también. La mujer que muere y al poco tiempo

JP: No, te digo cómo silencian su enfermedad

TV: El tema del rol de la mujer. De hecho en el tema de la cardiopatía isquémica, sabéis que también existe una forma especial en la mujer, porque aguanta más los síntomas, se le diagnostica más tarde y suele ser un poco más grave y demás, y quizá esté en la línea de lo que se dice

MJ: Son más sufridas

MAS: Con respecto a lo que tú preguntabas, yo estoy convencido, por lo menos por mi experiencia que no hay más depresión en el paciente oncológico avanzado que es lo que vemos nosotros, que en la población general. Otra cosa son que hay alteraciones del estado del ánimo que no cumplirían los criterios de una depresión, eso sí, evidentemente. Como cualquier paciente que...

JOP: Pues no estoy de acuerdo contigo, en absoluto tío.

MAS: Para eso estamos aquí

RISAS 7"

EPL: Miguel Ángel nos preguntabas sobre experiencias,

JP: En España los fármacos más empleados son los antidepresivos

JL: Los corticoides

JP: Bueno los corticoides

M: Bueno aparte de eso, lo que me interesa son vuestras opiniones y actitudes en esos casos, o sea, qué pensasteis en el caso de que un hipotético caso, imaginaros que estuviera despenalizado la E y el PAS, alguien que sufre y no somos capaces de aliviarle el sufrimiento físico, emocional, imaginaros que está despenalizado...

JP: El paciente iría a comprárselo y se lo tomaría, ¿no? , si no está despenalizado y ya está, ¿no?

EPL: Yo lo que voy a contar es una experiencia, ante la mala praxis, y es el único caso que ha habido por medio, no una denuncia , bueno sí una denuncia hubo, y es una señora mayor casi de 80 años que la vieron grave, e ingresa en edema agudo de pulmón , pero resulta que alguien, pues le informa mal, entonces no sé quién fue, si

fue en urgencias, o fue donde fue, el caso es que la señora pasa a planta y le han dicho que está muriéndose. Entonces aparecen tres hijas, de las cuales dos son abogadas y otra, vamos, de gran formación intelectual, entonces empiezan a llamar al médico, pues su madre está en edema agudo de pulmón, y allí como no teníamos UCI, pasaban directamente a la planta y entonces el compañero pues le explica: mire usted que su madre no se está muriendo, su madre tiene un edema agudo de pulmón que le estamos tratando, bueno y que si Dios quiere saldrá adelante. Le explica todas las cosas y no sé qué, y al poco rato vuelven a llamar al de guardia, me llaman a mí, les vuelvo a explicar, está respondiendo bien al tratamiento, está orinando ... ¡es que esto es una medicina deshumanizada! ¡tratar a mi madre así, que se está ahogando!, nosotros bueno, acostumbrados a ver disneas, pues después de estar yo media hora explicándoles, que su madre estaba respondiendo y tal, pues llaman a otro compañero pues que estaba un poco más cansado, es que ¡esto es una medicina deshumanizada, acaben ya con este sufrimiento, yo no puedo ver a mi madre así!, entonces el compañero dijo señora, si usted no quiere ver a su madre así, ahí tiene la ventana, tírela por ahí y déjeme en paz. Pero todo eso lo había motivado la mala praxis de alguien que no supo explicar un diagnóstico. Claro, esa señora puso una denuncia al médico, por deshumanización, por maltrato,

JP: La familia es especial muchas veces, nosotros tenemos lo siguiente muchas veces: Señora con ca de colon, con metas hepáticas, mire usted esto, vamos a poner este tratamiento... es que a mi madre no se le trata. Mire usted no es la paciente, usted es la acompañante y para mi una acompañante, me la repañinfla, aunque sea usted familiar. ¿Cómo? Lo que está usted oyendo. Señora, ¿usted quiere ponerse el tratamiento que le estoy diciendo, sí o sí? (Claro que sí, no identifico quien asiente), y tú te callas niño. La niña no ha vuelto más a la consulta, sólo se queda en el pasillo, cada vez que me ve me quiere matar, yo voy con mi "lugar" siempre, por lo que puede pasar, (risa) y hasta ahora no he tenido que utilizarla, pero es así, que los familiares algunas veces se ponen violentos porque queremos tratar a alguien para mantenerlo, y la señora está aceptablemente bien, podía ser negable no tratarla, ¿no?.

EPL: Yo lo que quiero poner el énfasis es que a veces es la mala praxis lo que motiva estas cosas, que a veces nosotros, los profesionales médicos tenemos la culpa de que un paciente se vea desahuciado, de que un paciente piense que no hay tratamiento para sus síntomas, de que a veces creo que muchos de estos problemas que nos surgen, en este caso de que tú has contado de la isquemia periférica con las gangrenas en las casas, a veces, porque yo lo he vivido también, es el familiar el que

se niegue a que a su madre se le corte la pierna, en su momento claro, ya cuando está la pobre con un shock séptico ya no puede, pero lo que me da rabia, a veces, de estas cosas, es que una persona que en su momento se le podría haber hecho la amputación supracondílea, y se negaron, después, después ya no tiene remedio, pero lo que ha motivado todo el problema, realmente ha sido la mala praxis.

IP: Si el paciente no ha querido

EPL: Es que a veces en estos casos, Los casos que yo he vivido, muchas veces, no está tan claro que el paciente no haya querido

TV: Mira, en la paciente en principio, tenía más motivos para morirse, aparte de ese,

EPL: Me imagino que tendría su cardiopatía isquémica, su encefalopatía isquémica,

TV: A mi si se hubiera decidido ingresar en un hospital, me hubiera quitado un problema de encima, fíjate, ¿no me entiendes?, lo que pasa es que mientras ella no está capacitada para montar en una ambulancia y ponerla en el hospital, esos casos tenemos todos los días en la consulta “ a patás”, no en un nivel tan grave, tan extremo como éste, pero psiquiátricos, personas mayores que se niegan a ciertos tratamientos, etcétera, etcétera, mientras ellos no tengan una incapacidad por parte del juez, tú tienes que hacer lo que te diga el paciente

M: Creéis que la expresión de voluntades anticipadas ayudaría a los médicos más o menos a...

TV: Por lo menos lo del PAS, como decía antes José M^a o no sé quién por lo menos yo creo que se cumple un tiempo antes

JL: Yo cuando hice la mili,, nunca se dejaba solo (No entiendo bien). Primero que no sé dónde está ese papel, y en el supuesto de que tuviera ese papel por ahí, no sé lo que haría la familia, yo creo que no, no sé, no sé.

Tú preguntabas antes si estuviésemos ante una circunstancia de este tipo, cómo responderíamos.

M: Imagínate , que estuviera despenalizada, en países como ha dicho antes José M^a, la E o el PAS, y alguien con un sufrimiento físico que no aguanta más , os pide que le ayudéis a adelantar la muerte

JL: Yo es que digo yo, ahora que lo estoy pensando a mi me costaría. Primero que tendría que tomar la decisión en ese momento, me tendría que motivar, motivar me refiero a adaptarme al sufrimiento de esa persona, para que yo le pudiese contestar con objetividad, y segundo es que no estamos educados

JP: Yo creo que sí, te vamos a ayudar a no sufrir, ahora a morir, no, “picha”

JL: Yo creo que necesitaríamos una concepción diferente y esto no es un tema religioso

EPL: Pues yo he tenido una experiencia religiosa, me cuesta trabajo decirlo pero es la experiencia que más he tenido yo de más impacto, a mi me impactó; fue en D. Benito al poco de estar allí, un hombre relativamente joven de sesenta y tantos años, que se estaba muriendo con un cáncer de pulmón, y es que además lo tengo que decir, en una tercera cama, si conocéis D. Benito, en una tercera cama aquí, con dos cortinitas, con dos enfermos aquí al lado, y el hombre muriéndose que la verdad es que hace doce años como que el manejo de las sedaciones terminales yo no lo tenía para nada y yo, estaba asistiendo con los medios que podía, le puse su poquito de morfina, que no era suficiente ni harta de whisky y estaba sólo, que también tiene INRI, en una tercera cama. Sólo y tal, y entonces el hombre, yo no me apartaba de la guardia, porque no me podía apartar, y en un momento el hombre empezó a medio a gritar, es que no lo entiendo, yo he sido bueno toda mi vida, ¿por qué Dios me manda esto? , me quiero ir ya, eso lo decía imaginarios: ah, ah, ah,..., y entonces yo le dije, que ya no podía mas, de pronto se me iluminó la cabeza, y le dije al hombre: Usted ha sido muy bueno toda su vida, claro que sí, pero más bueno fue Jesucristo y lo clavaron en la cruz. Cómo él decía, usó un argumento religioso, pues yo le contesté con otro, vamos lo dije, se me pusieron los vellos de punta, pero lo dije como no os podéis ni imaginar, y el hombre se calló pero inmediatamente, y casi se le quitó la disnea, oye, lo cuento tal cual fue. Que fue un cosa que a mi me dejó patidifusa, y el hombre empezó a respirar más normal, más normal, desde luego no se murió en mi guardia

JL: Cuando alguien se está muriendo, llamas al cura y eso es siempre positivo

EPL: Bueno, pues yo no lo llamé porque me dio apuro, porque eran las dos de la mañana,

JP: Yo lo digo, soy católico, no muy practicatólico, pero que cada vez que alguien se está muriendo llamo al cura, y psicológicamente aquello le apoya

EPL: Este hombre su argumento era que él había sido bueno toda su vida y cómo podía estar sufriendo tanto

M: Vamos a escuchar a M^o José

MJ: Como estabas hablando que qué haríamos en un caso así,

M: En caso que estuviera despenalizado qué haríais

MJ: Yo me tengo que poner delante del caso de Gema. Lo tengo clavado porque fui la implicada casi al final y junto con el médico de cabecera.

M: Cuéntanos un poco el caso Gema

MJ: Pues es una chica muy joven que tenía un trastorno psiquiátrico desde hacía bastante tiempo antes

TV: Yo te lo cuento de antes, en dos palabras

MJ: Sí, sí, adórnalo

TV: Dos años antes, una paciente psiquiátrica que va trasladada de un centro de salud a donde yo estoy, un tratamiento psiquiátrico de media hoja, con varios ingresos en el hospital psiquiátrico de Mérida, joven, recién separada, (MJ: dos hijos), dos hijos, el mayor estaba en la mili..., (MJ:19 años, militar) y otro más pequeño, dos años menos, ¿no?, con epigastralgias y hematemesis que se negaba, a hacerse una endoscopia ni ningún otro tipo de cosas, ella lo que quería era hierro y tal, y bueno así estuvo varias veces, se le pidió, siempre ponía no presentado, no presentado, ella decía que asumía el riesgo, acudió por una hematemesis masiva al hospital , se le diagnostica de un adenocarcinoma gástrico y de ahí palante pues la historia pues yaa

MJ: Entra en oncología

JP: Pero habéis hablado de ella, pero ¿y de la familia?, madre, hermana y otra hermana...

MJ: ¿por qué, por qué lo dices tú?

JP: Porque , vamos a ver, era más paciente psiquiátrica antes que oncológica

TV: antes, antes

JP: Y utilizaba su enfermedad, como se llama, como neurosis de renta, y le sacaba un partido, que todo el mundo . Es más la hermana la vi el viernes pasado porque tiene otro caso, familiares, esto y lo otro, y esta gente están abducida por esta señora, ¿eh?

MJ: Totalmente

JP: Pero totalmente, una manera, una manipulación

MJ: De hecho fueron claves en el proceso para ayudar en el proceso de

JP: es más, yo las vi tan agobiada a la familia, que no a la paciente, que en los casos que veo que los pacientes están mu chungos los cito cada semana. Esta familia me la llevé viendo dos meses todas las semanas (MJ: ajaaa), y mi objetivo era hacerle creer a los familiares que pasaran un poquito de ella

M: En algún momento os solicitó que le ayudarais a adelantar la muerte

MJ: En la primera visita, en la primera visita a mi me quedó fría porque era una visita de inicio, de valoración y un poco hacerte una idea de todas las esferas, así un poco como nosotros hacemos al principio, y ye planteó eso. Fue lo primero delante de su madre que estaba al lado, pues nos planta que ella se quiere suicidar, porque ella no quiere, no sabe lo que tiene , no lo sabe, en ese momento o nooo, dice que algo tiene ahí que no sabe lo que tiene, pero que no le huele bien y por lo tanto, no quiere sufrir y entonces, pues ante eso empezamos a intentar indagar qué está ocurriendo, que por qué pide eso, qué le ha pasado, yo ya lo he intentado más veces, también indagamos si lo tiene elaborado, ...Dice que en ese momento todavía no, que ha pensado que vive en un octavo, pero que no lo tiene del todo pensado.

JP: pero ella tiene una casa baja

MJ: No, el octavo con su madre, la conocimos ya viviendo con su madre

TV: Vivía en un primero, os cuento la historia, ella, se le hizo, me parece que una gastrostomía, y recuerdo que fue antes del verano que todavía ella estaba con ganas de vivir , porque había conocido casos de gente que también se había operado de lo mismo, y bueno que habían tenido una supervivencia de varios años y tal, pero lo que quería era ver a sus hijos un poco más mayores y me fui de vacaciones, y cuando vuelvo ya se ha trasladado a Valdepasillas. Entonces ahí, yo ya no sé donde vivía , se fue con la madre (MJ: con la madre), con una hermana, empezó a pertenecer al centro de Valdepasillas y le perdí laaaa, la pista.

M: Era por sufrimiento emocional, por lo que se quería quitar de en medio...

MJ: Sufrimiento emocional, porque en ese momento lo físico no estaba dando mucho la cara. Le ofrecimos en el sentido de que íbamos a estar ahí, que íbamos a estar muy coordinados con su médico, con oncología, hicimos reuniones familiares , se hizo intervención a nivel de todas las esferas, porque incluso con la trabajadora social de los que están ahí, de la rehabilitación de los enfermos psicosociales, ahí también se trabajó con ellos , con la trabajadora social del centro de salud de Valdepasillas, con todo

M: Y aun así quería quitarse de en medio

MJ: Aun así, un día viene aquí a consulta porque había estado en Oncología, sube y empieza a empeorar la parte física. Parece ser que hubo una visita del médico de cabecera , por la tarde, de todos modos ella jugaba, jugaba contigo, entonces intentaba pillarte , claro tenías que estar muy pendiente en esa entrevista porque si no te buscaba las vueltas. Parece ser que con el médico de cabecera le pasó, porque de hecho ese hombre , se sentía culpable y estuvo fatal durante bastante tiempo

M: ¿y tú como te sentías?

MJ: A eso es a lo que iba , la primera vez decía: madre mía que a ver cómo, a esta mujer le transmites esperanza , en el sentido de que vamos a estar ahí, que le vamos a ayudar , que hay otro camino que puede valerle, se lo vamos a ofertar y como que echamos mucho el equipo de paliativos en este caso, echamos el resto , por decirlo de alguna forma. Cuando me llaman por la mañana, estaba yo en la planta y me dicen que se acaba de tirar, realmente no me sentí mal, porque creo que le habíamos hecho todo, le habíamos ofertado un montón de cosas, se había trabajado, con la familia, la familia sabía el peligro que existía, y de hecho pues, se lo dijimos y fue algo que sí, que ya lo tenía ahí un trastorno ahí de base y por lo tanto.

JL: NO sé porque has elegido este caso, pues este era un caso más psiquiátrico (RUIDO, se entremezclan conversaciones que no se entienden: 12”).

JGU: Esta señora me sorprendió, yo también la tuve ingresada un tiempo, cuando lo de la gastrostomía que la toleró fatal. Me sorprendió cuando hablé con ella a solas , siempre las hermanas se obligaban a estar con ella, El día que no estuvo, ella se centró mucho, habló bien y tal, estaba muy bien informado, yo sé que la informé. Estaba informada, sabía lo que había , sabía que había esperanzas, me preguntó por

otros pacientes, pero me sorprendió cuando hablé con ella a solas, nunca estaba sola, solo un día estuvo sola , y toda la familia al día siguiente una hora hablando con las tres hermanas, para ver de qué habíamos hablado en media hora ... , y yo creo que era muy, muy manipuladora, al final tenía un trastorno psiquiátrico

JL: De todas formas sigo insistiendo, aquí se ven dos cosas diferentes: por una parte una depresión severa y por otra una enfermedad, que bueno, por desgracia no tiene cura, y que más tarde o más temprano va a acabar con la vida del paciente .A mi se me plantea, si en este caso es un caso que había que pensar si hacemos E, en el hecho de que estuviera despenalizada, entonces, pienso ahora en todos los enfermos depresivos mayores , que no, yo no soy psiquiatra , en esos enfermos también había que...., hago esa pregunta , no a ti que eres el moderador , hago la pregunta si ante una paciente con una depresión severa, que sabemos que recurren, que ya sabes que no es fácil o tener un primer intento de suicidio

IP: Es que esos pacientes, en principio se ingresan,

JL: Pero la pregunta es, si a ti te preguntan, en un enfermo crónico, la depresión puede ser una enfermedad terminal, la depresión no es una cosa que no tenga importancia, yo creo que es una cosa seria, y a ti preguntan que esto no es vida y que se quieren morir?

M: ¿Qué pensáis ante eso?

JL: No lo sé

TV: Volviendo al tema y hablando del mismo caso , un año antes de estar enterada del cáncer y tal, al poco de conocerla yo, se presentó un día en la consulta, y fíjate que ella era así, con el pelo castaño, pues bueno tiene el pelo corto, rojo , y no la conocía, no sabía quién era ; negando que ella no quería ser ella , quería terminar con su vida , renegar de la vida que había llevado..., que no era buena madre y tal ... Acudió al hospital y la ingresaron el servicio de psiquiatría, en la unidad de agudos, y estuvo 10 días, pero cuando sale, a los 15 días está otra vez en la misma línea. Yo creo que esta mujer se ha suicidado siendo terminal , pero en este caso concreto tenía alto riesgo de haberlo hecho también sin estar terminal. Lo ha pedido más veces antes de estar

MJ: también quería resaltar lo que había hecho antes hincapié Esther en que por una mala praxis también podemos hacer un daño, y si iba l cambio del concepto o mentalidad que decía Juan Lucio. Y sí que es verdad que no diría yo una mala praxis

por no ser negativa, si no que es mejorable la praxis en ese sentido. En todos los casos que hemos ido planteando, siempre nos quedamos en la parte física. El médico siempre, nos centramos en la parte física, o por qué es que la familia no quería, bueno qué le lleva a comportarse así la familia, o sea que como que tenemos que tener una visión mucho más global. Que si en este caso, que a lo mejor no era el paradigma del suicidio, pero que sí, a mi me marcó personalmente y al equipo, porque era como una muerte anunciada, el hecho de que si esto lo hubiera hecho yo sola, o solamente poniéndome en la parte física, me sentiría mucho más frustrada, que es lo que le pasó un poco al médico, creo, al médico de cabecera, que no como me sentí después. Si no hubiese tenido un grupo detrás, tal vez me hubiese sentido peor, entonces como que veo que hay otras alternativas a una petición de E, bueno voy a estar, vamos a estar, no solamente yo, sino más gente, porque nos coordinamos los distintos niveles, entonces vamos a estar pendientes de ti, entonces yo creo que eso de hablar en su terminología religiosa a ese paciente,

EPL: darle sentido, cuando yo digo esto de la mala praxis es porque yo estado muchos años en un hospital comarcal, que no hay comité de bioética y he actuado muchas veces como, como le llaman (JL: abogado dl diablo?), no de consultora. Entonces a mi me venía cuando había problemas supuestamente éticos, por los cirujanos, por los no sé qué, a consultar cosas ..., mi experiencia es que la mayoría de los problemas que se plantean es por mala praxis. O sea, siempre al final hay alguna cosa que se ha hecho mal, que no hay tantos problemas

JL: pero también te digo una cosa, que la situación que llega ese paciente sea debida a una mala praxis, eso no quiere decir que tú tengas que tomar una decisión. EPL: La tienes que tomar.

TV: Lo que decía Tomás, es que en esta enferma era imposible, imposible, o sea que una enferma con esa isquemia, con esa edad, que un cirujano o el anestésista te la metan en el quirófano.

JL: ... que sea buena o mala praxis, no lo sé; pero está claro que sea buena o mala praxis, Tomás tiene que tomar una decisión.

EPL: Pero lo que no puede es quitarle a la familia, el estorbo, porque es que vamos, perdona que te lo diga de esta forma, pero es como mi experiencia en estos casos es que la familia ha sido la que ha impedido muchas veces, a mi me pone, a veces me enfada, porque familiares que tú les has estado diciendo, tome usted esta decisión ...,

y la respuesta de los familiares es : quítemela usted de en medio...tú lo que crees es que estás en un hotel

JL: Ya pero..., tú ya sabes que como tú decías esta mañana, las cosas se pueden revocar , hoy , mañana digo lo contrario, o sea los médicos tenemos que tener esa decisión.

EPL: Pero hay problemas, que nos vienen a nosotros y no son tanto médicos, como la dificultad que entrañan el atender en el domicilio a una paciente con una gangrena, que eso ya no es un problema médico, es un problema pues que todos lo hemos vivido .

JL: Aquí lo que se trata, un segundo y después hablas tú, es lo que dice Tomás..., además yo no sé lo que hay que meter, si hubiera E para acelerar, pero no lo sé, pues como no nos vemos en esa tesitura, no lo sé , vamos no lo sabes, quiero decir, hacerlo bien, hacerlo mal pues le metes 200 mg de morfina y se acabó, ¿no? , pero aquí lo que se trata es decir y bueno qué decisión hubiese tenido que tomar Tomás para aliviar verdaderamente a esa paciente.

EPL: A esa familia.

JL: Y al paciente también, bueno a los dos. Lo que pasa es que sigo insistiendo a Tomás me imagino que le pasó lo mismo que me pasa a mi , le pasa lo mismo que a todos nosotros: No nos han educado para tomar una actitud activa, pasiva sí, pasiva claro lo hacemos todo el mundo, además creo que no entendemos esa pasividad por E, pero lo activo es lo que yo estaba diciendo al principio que no me han educado y me cuesta trabajo. Y esto vuelvo a insistir en que no es por principios religiosos, pues porque creo que lo religioso marca mucho la actitud de un médico, entonces yo lo estoy haciendo en plan objetivo, y a mí no me han educado, y me costaría mucho, mucho tomar la decisión de que una persona me dijese quiero morirme, y que yo viera que efectivamente no hay solución porque ya está todo terminal, terminal, y tomar esa decisión a mi me costaría ahora mucho, mucho.

IP: Yo creo que yo no sería capaz, pero eso es una cosa y otra cosa es lo que estaba hablando Tomás . Aquí no se puede uno ser tan paternalista de tomar la decisión, por el paciente; si el paciente, en su juicio, en su sano juicio y consciente no quiere ir a ningún sitio, tú no le puedes obligar, otra cosa a lo mejor es un paciente psiquiátrico que en algún momento tienes que decidir por él o lo que sea (EPL: O llamar al forense

para que te lo incapaciten), pero este caso es evidente que este paciente no quería la amputación...

TV: La incapacidad judicial anda por los seis o siete meses. El único que han incapacitado judicialmente en un psiquiátrico, allí cuando estaba arriba en el Gurugú a petición de la familia, porque les estaba cascando a todos y les hacía la vida imposible , fueron el juez y el forense a su casa, se personaron y ya cuando el juez, efectivamente con el informe del forense accedió a incapacitarlo hicieron un ingreso involuntario en Mérida, la madre se echó patrás y siguió con el mismo en casa. Ahora tengo otro caso...

IP: Perdona, pero no he acabado. Otra cosa, lo que decían, decíaaaaaann, bua ahora se me va a ir, A dos cosas, lo de la formación , yo creo que tú estás tranquila porque estás formada, sabes que lo que has hecho está bien y no te queda nada pendiente, ¿no?. A lo mejor , no sé desde mi punto de vista, lo que tú decías antes , desde que doce años atrás la formación que teníamos los médicos, no es la que hay ahora, ¿no?. Estoy supercontenta de que haya cuidados paliativos y que se muera muy tranquilos, sin dolores, sin disnea,...

MJ: Cuidados paliativos lo hacemos todos, lo haces tú también. No porque estemos nosotros (IP: yo os llamo, yo os llamo), que es mi misión de todos.

EPL: Lo hacíamos pero no sabíamos.

IP: Y otra cosa, lo de la familia . Tú a lo mejor tienes un contacto más puntual con el paciente y la familia, entonces ahí no sabes si te están maniobrando, si la decisión es de quien, pero la relación que toma aquí con su paciente probablemente es más amplia, y te permite más saber quién está tomando esa decisión, si es el paciente o es la familia, y yo creo que eso también es muy importante.

JGU: Yo lo que dices tú es lo que hablaba también ella, la importancia del respaldo de un equipo, lo que dices tú qué sentiría yo de eso, si yo sería capaz de (M:en caso de no ser capaz de aliviar el sufrimiento), yo en un sitio despenalizado, yo sería capaz, con el respaldo de un equipo, un psicólogo, un paliativista, un oncólogo un eticista , un bioeticista o lo que sea, yo le pongo el bolo de insulina, yo no tendría ningún problema, siempre que estuviera despenalizado (JP: Un barbitúrico y succinil colina), yo se lo pondría.

M: Dices como acto médico si ves alivio del sufrimiento aunque sea provocando la muerte...

JGL: Yo hablo por el chico este, yo lo habría hecho; en un sitio despenalizado donde todo el mundo lo decide, ese chico está perfectamente consciente, no hay ninguna solución, el oncólogo, el paliativista dicen que no le podemos aliviar ese sufrimiento, que él ya no podía más...

M: Él lo tiene claro, ¿vosotros?.

MJ: Yo no, no lo haría, no sería capaz.

JL: Yo lo que él está diciendo, yo estoy totalmente de acuerdo con él, es decir que, lo que está claro es que hay que individualizar las situaciones ..., pero ante un caso tan concreto, tan concreto, en la cual tú ves que efectivamente que ya no hay posibilidad y has visto todo, todo, si hay un equipo, un equipo, en el cual fíjate todo lo que ha dicho, es que hay cinco personas, un experto en ética, un experto en paliativos, un experto oncológico, en lo que quieras, como si quieres meter también al cura, me da igual..., todo el mundo dice sí, vamos palante,

M: Hay casos en los que si estuviera despenalizada, y se han agotado todos los medios...

JP: Pero se tienen que agotar todos los medios que tenemos, sedarlo para que él no se enterase .

JGU: Se habían agotado, ya solo quedaba a que entrara en fallo hepático.

JP: Se le podía haber explicado (algo que no entiendo...) mira por tu propia enfermedad te vas a morir, y te van a quedar horas.

JGU: Le quedaba al menos un mes...

M: Eso lo que yo veo es difícil, oye a lo mejor le explicó todo el equipo, todos los medios que intervinieron, no tenemos tratamiento con intención curativa, pese a todo lo que estamos haciendo vemos que estás sufriendo, y las dos soluciones que quedan eran: O sedación, o el dice y para qué tengo que estar un mes sedado.

JGL: Además el problema del chaval es que estaba recién casado, yo no quiero que mi mujer sufra ni un día, ni dos, ni tres ni cinco, viéndome en la cama y no duerma en la cama, pensando en cuándo dejo de respirar.

M: ¿Qué pensaba su mujer?.

JGU: Igual que él.

JP: Pero alguien que tiene un fallo hepático, empiezas a sedarlo y enseguida se va a ir, ¿no?.

M: Estamos planteando con intención de adelantar la muerte.

E: Pero primero vamos a agotar todos los medios para aliviar el sufrimiento, eso es un síntoma refractario.

JGU: lo que tú planteas es una E, pero no es legal.

EPL: Es que yo creo que lo que tú planteas es una sedación terminal en un paciente que es terminal, eso es totalmente legal. Es el método de tratamiento adecuado para un síntoma que no responde a ningún otro tratamiento, entonces tú haces una sedación terminal, y yo eso bajo ningún concepto lo veo como una E.

JGU: Son conceptos diferentes, ponerle a un paciente una bomba de morfina, midazolam y tal, para aliviarle el sufrimiento, es diferente de “para que se muera”. Puede que alivies el sufrimiento y no se muere, pero si el chico me lo pide, no tenía una indicación clara de una sedación.

EPL: ¿Tener un paciente terminal a un mes vista?.

M.: A lo mejor te dijo: Es que no quiero estar tanto tiempo sedado, es lo que estoy entendiendo yo,...

JGU: Es que dijo eso, no por él , y le decíamos, todo este tiempo no te vas a enterar de nada, ..., pero él dijo que no, su familia estaba sufriendo,...

M: ¿qué pensáis, Mangel?.

MASC: Yo creo que ahí lo está explicando muy bien Jacobo, es decir, a él se le explica que existe una herramienta, eh, para aliviar su sufrimiento, pero que realmente, según lo que nos cuenta Jacobo, no había un sufrimiento emocional, lo único que él decía: “para mi ya no tiene ningún sentido la vida”, yo no tengo ningún tema pendiente, yo ya he solucionado absolutamente todo, y yo no quiero prolongar mi existencia ni un minuto más. Entonces evidentemente (JGU: Con una esperanza de un mes...) ,entonces la oferta de la herramienta de la sedación paliativa para aliviar un sufrimiento por un síntoma refractario, aquí me queda la duda, realmente , porque no

había un sufrimiento psicológico..., y es cierto que yo si tengo claro que igual que decidimos cómo vivimos, también tenemos derecho a decidir cómo morimos . Otra cosa es, otra cosa es,..., yo lo tengo muy claro, evidentemente es una opinión mía, ¡cuidado! , yo entiendo que uno puede decidir cómo vive y uno puede decidir cómo quiere morir, ¿vale?, entonces lo que ocurre la mayoría de las veces, por lo menos en mi experiencia, cuando un paciente dice que él no quiere vivir, y dice "así" es porque está sufriendo, y realmente bajo la petición de decir, yo no quiero seguir viviendo así , lo que hay es un sufrimiento. Cuando le alivias ese sufrimiento, cuando entiendes esa situación, cuando te pones en su lugar , habitualmente yo por mi experiencia, pues el paciente lo que dice es que no quiero pasarlo mal , pero no te está diciendo "yo quiero morir". Pero , pero, aunque la mayoría de las expresiones de querer terminar ante un sufrimiento son porque realmente hay eso, es decir hay un mal control de síntomas, en todas las esferas o en cualquiera de ellas , hay algunos casos, muy, muy limitados ... , yo no tengo experiencia, por eso no lo he sacado en la mesa , pero tú has tenido un caso, hay casos muy limitados que entiendo que hay personas que después de una evaluación psicológica, por varios profesionales, después de una atención multidisciplinar, es decir después de una atenciónnnn, yo no sé en los países donde está despenalizado qué criterios se han de seguir concretos, lo que si entiendo y he escuchado, es que hay que seguir un proceso , no es que a mi un paciente pide que quiere morir ya, aunque esté despenalizado , el profesional lo pueda hacer de forma inmediata; tiene que asegurarse de que no hay ningún tipo de alteración cognitiva, de que no hay una alteración psiquiátrica, que hay una valoración multidisciplinar , etc, etc,. Entiendo que hay que agotar todo eso.

Nos ponemos en el caso de que tú nos comentas, y entendiéramos que es así , evidentemente, como ocurre hay casos muy aislados que sí que pueden llegar a pedir claramente que quieren terminar con su vida. A la pregunta, ya aprovecho , y respondo a lo que tú me decías, yo no sería capaz, pero entendería que un paciente lo pueda pedir, siempre que se hayan cumplido toda esa serie de premisas, pero yo no sería capaz.

M: ¿Entenderías que un profesional médico, como dice Esther, como en el caso de Jacobo, si estuviera despenalizado.

MASC: Si estuviera despenalizado, cada uno , yo respetaría el criterio del profesional que al final sí que atiende la petición del enfermo, si está despenalizado, pero

evidentemente también pediría que también se entendiera que haya una objeción de conciencia, y que yo no soy capaz , no me veo capaz de hacer eso.

MJ: Yo tampoco

EPL: Perdona, pero no veis que en el caso ese siguiendo toda esa argumentación vuestra, hay un momento que se nos pide algo que no es de ninguna manera un acto médico. El acto médico, o sea , si hace falta yo a un enfermo le doy un cacho de mi hígado, y si hace falta le doy un cacho de pulmón, pero yo como profesional médico nadie me puede ni pedir , ni ni siquiera insinuar que yo colabore en la muerte directa de un paciente, aunque él me lo esté pidiendo de rodillas.

MASC: Pero por eso estoy diciendo yo, que yo apelaría a una objeción de conciencia.

Mucho ruido, no se entiende , pequeños corros...

JL: Os pongo un ejemplo de las películas del oeste de los años cincuenta (EPL: De las buenas del oeste), en la cual se llegaba a los sitios, y pegaban tiros, tiros, y entonces se quedaba solo el tío con la tía, o los tíos solos , y sabían que si les pillaban los indios , les iban a cortar a trocitos , o los iban a torturar y después lo mataban (EPL: Y uno le pegaba un tiro al otro).

EPL: Pero no era un acto médico, era un acto de amistad, por cariño, para que el indio no la violara.

JL: Lo que estamos de acuerdo, es que en esa situación, irreversible, que tú ves que no hay solución y yo no quiero sufrimiento, tú dirías, por amistad, la eutanasia o suicidio activo o como quieras, ...

EPL: Eso sería homicidio voluntario para evitar otro sufrimiento.

JL: pero ahora nos centramos en la perspectiva médica, es decir vemos que un equipo, no solo uno, yo creo que esta decisión tiene que tomarla un equipo multidisciplinar , y si ven ese equipo multidisciplinar que ya no tiene solución la situación terminal de ese individuo y está sufriendo verdaderamente, yo sé por qué en situaciones muy, muy límites no se puede llegar a la decisión de , efectivamente te voy a conceder la E, y además activa. ¿Quién lo tiene que hacer eso? Eso es otro tema.

EPL: Yo creo que un médico, no.

TV: Informarle al paciente que en la fase terminal, en domicilio y eso, existen cantidad de medicamentos capaces de sedarle.

MJ: Esa es la duda que tú has dicho que no tenía criterios claros de sedación, porque no había un síntoma refractario.

EPL: Había un sufrimiento.

MJ: Entonces hay mucho que hacer todavía , es lo que yo pienso. Tú me lo planteas así

M: El síntoma refractario, entiendo yo que era el distrés emocional,...

MJ: O el picor.

JGU: Eso no, eso no se terminaba de controlar, pero eso no le llegaba a..., el no lo pedía por eso, no es que ya no pueda más, es que ya había acabado, el ya estaba, si iba a ser para un mes, pues él ya estaba listo. Para qué hacer, un sufrimiento no para él, sino para los que se quedaban, el de su madre y su mujer.

JP: ¿Cómo que no tiene sentido, y su hija? .

EPL: Mi marido diría que ya tiene todo el pescado vendido.

JGU: Eso es, él tenía todo el pescado vendido desde el día anterior, desde las semanas pasadas.

JP: ¿Y por qué no le buscasteis un motivo para que no estuviera todo el pescado vendido, cojones?, con lo listos que vosotros sois en Madrid (Risas).

MJ: pero eso no es ninguna tontería, porque estás diciendo búsqueda de sentido a la vida

JP: Artistaaaa (no se le entiende).

JL: Yo de todas formas pienso que esto va a ir cambiando, y si la situación son, quiero decir, que si tú como paciente planteas una situación de éstas y hay un colectivo que está de acuerdo que tu sufrimiento es real, yo estoy seguro que bien sea un médico, o bien un enfermero, si está despenalizado, llegaremos, estoy seguro. Además creo...

JP: Pero si con los medios que tenemos a nuestro alcance, si es que te quedas dormido a la primera de cambio, es lo que hacemos todos, lo demás son tonterías.

JL: Pero sí que vas a estar con un enfermo dormido un mes, dos meses, ..., lo duermes y no lo despiertas, no que no lo sé. Yo el caso que te cuento de aquella mujer de 90 años , y estuvo una semana, y eso es la leche. Aquello fue desagradable para la familia, para el médico, porque claro tú ibas a verla todos los días y la mujer que no se moría, una semana..., eso que dicen que el potasio...

MASC: Yo lo que me temo que pudiera ocurrir es que bajo una normativa que despenalizara esta situación, pues sea para determinados casos en los que no estuviera tan claro, pues se aplicara una E o un PAS , bajo, encubriendo a lo mejor un sufrimiento del profesional, de la familia, etcétera, etcétera.(JGU: Ese es el medio). A mi es donde me parece que existiera un riesgo...

JP: Que eso ocurre alguna vez.

EPL: Hombre , te cuentan cosas,...

MASC: Y de hecho, de hecho (Risas de JP), en este caso estamos de acuerdo, JM.

M:¿Creéis alguno de vosotros, que en el caso de que estuviera despenalizada la E – PAS, entrarían, podrían entrar otros grupos, pacientes psiquiátricos?.

EPL: Desde cómo se llama.

MJ: Los estados vegetativos persistentes,

MASC: La pendiente resbaladiza, ¿dices tú no?

EPL: ¡La pendiente resbaladiza! La típica persona que está en el campo, que son esto, que son parálíticos cerebrales y vienen con la neumonía aspirativa, ..., la pendiente resbaladiza para casos eugenésicos, de pacientes psiquiátricos, con taras, ..., pero yo vuelvo a decir que lo que tenemos que tener es muy claro ..., yo lo que tengo muy claro es lo que es un acto médico y lo que no es un acto médico, y a mi me pueden pedir aliviar, consolar, dar mi sangre, dar lo que sea, por aliviar, por consolar, pero nadie me ha dado poder, porque yo sí creo en la pendiente resbaladiza. O sea lo de la pendiente resbaladiza creo que es una regla tannnn, como la ley de la gravedad.

JL: Pero ya te digo que el tema de la E no me gusta pensarlo, porque sufro cuando veo, cuando se comenta la E

EPL: ¿pero tú no has visto sufrir o morir a ningún familiar cercano tuyo?, o sea que todos tenemos experiencias también personales

JL: Yo lo que creo es que si este tema se llevase como Dios manda, y la decisión no fuese de una, sino multidisciplinar, yo creo que bueno, si fuese multidisciplinar...

M: Vamos a centrarnos , lo que estamos planteando es si se despenalizara, una serie de grupos de población, lo eugenésico, y tal y tal, creéis que se abriría el abanico y podía ser peor el remedio que la enfermedad?.

JP: Pues claro, no ves que la ley de protección social se puede llevar a cabo.

EPL: La naturaleza humana es como es.

JL: Es que yo estoy planteando el tema de la E desde mi perspectiva, en Medicina Interna, lo que pasa es que como yo no tengo ese tipo de pacientes..., es que opinar es fácil.

IP: Mira yo os cuento una cosa que me contaba un conocido, médico, que al final le diagnosticaron de una esclerosis múltiple pero él no sabía lo que tenía. Lo estaba pasando muy mal, porque veía que iba fatal, cada vez peor, y no sabían o que tenía. Entonces, con otro amigo suyo, a su vez, habían determinado que si a él le pasaba, estoy hablando de alguien que no es de aquí, que no es extremeño. Que si llegaba aquel momento que él no pudiese valerse, que se iban a intercambiar las muertes ¿no?, porque él veía que le podía pasar eso . Pues resulta que a él le diagnostican, al cabo del tiempo, lo tratan y a su compañero, al que había pedido ayuda para un momento dado tirar de él, pues no sé qué problema tuvo, que al final, fue él el que le aplicó la E, le facilitó la muerte. A mí me lo contó tomando un café ...

M: Y a ti qué te pasaba por la cabeza.

IP: Yo alucinaba, yo alucinaba; yo no lo había visto antes. Es un hombre de estos del ajedrez, un papá del ajedrez que coincidimos, fue así una conversación, ..., pero yo alucinaba con la facilidad y la normalidad con que normalizaba esta situación que él lo había vivido. El había visto las orejas al lobo, había visto que...podía llegar a estar muy mal, y lo que quería para él lo tenía muy claro.

EPL: ¿pero él era profesional sanitario?.

IP: Él seguro que es sanitario.

EPL: Es que hay mucha diferencia de verás, una cosa es como lo ven algunos profesionales sanitarios no médicos.

IP: No, no, es médico.

EPL: que no tienen que tomar decisiones, y los que somos los médicos que estamos habituados a tomar decisiones, que desde la barrera

JL: si nos encontramos ante un paciente de 40 años, con una ELA, en un estadio avanzado, avanzado, que el siguiente paso es una ... , qué sentido, tiene, yo me quiero morir.

MJ: Animarle a que haga el documento de voluntades anticipadas,

JL: Vale ya lo ha firmado.

MJ: Pues ya habría dicho que no haga medidas extraordinarios, se le proporciona alivio del sufrimiento.

TV: Eso puede ocurrir también en el caso de los accidentes vasculares cerebrales, el caso de que tengan hecho el documento de voluntades anticipadas, y en el que especifiquen, porque no solamente son enfermos tumorales, que si tienen disfagia o cualquier dificultad para ser alimentados que dejen por escrito qué no se le haga.

MASC: A eso, a eso al final, a eso apelo yo, o apelaba, cuando digo, en relación a lo que me preguntabas que depende en qué foro, si lo dices en algún foro... no lo he entendido demasiado bien eso. , porque realmente cuando decimos que uno puede decidir cómo quiere morir, es eso: Yo no quiero morir estando conectado con cuarenta mil tubos, yo no quiero morir que me tengan con una vía central, yo no quiero morir haciendo,..., que se me hagan medidas extraordinarias. Estoy decidiendo cómo quiero morir, eso es una expresión de voluntades anticipadas, realmente.

EPL: pero eso es también injusto. Eso es lo que yo te he contado con la conversación con mi marido; mi marido dice: Ni un tubo, que no me lleven al hospital, que no me lleve nadie. Yo le digo: A mí que me llenen de tubos, en todas las UCIs.

MASC: pero lo importantes es que tú decides.

EPL: Yo esta mañana contaba mi decisión.

MASC: Y no le permitirías a tu marido, o sea si tú te vieras, que él tomara su decisión.

EPL: Yo no le respetaría a mi marido su decisión claramente, porque...

JL: Yo, de todas formas, como ya estamos acabando, simplemente un comentario. Que me alegro mucho, mucho de que todo el mundo o opine casi lo mismo que yo, que no todo el mundo tenemos claro eso de ... pensaba que ibais a tener otro concepto, no digo liberal , pero que todo el mundo tenemos nuestra reticencia.

JP: Pero yo creo que es mucho más fácil, todos los días tenemos E en el concepto de buena muerte (Ruido 6") todos los días ponemos una medicación para sedar, eso es el concepto de buena muerte.

JL: Digo que yo tengo mis reticencias, porque no me han educado, no he tenido que tomar decisiones y no sé qué haría.

EPL: Yo creo que todos los que hemos tenido que tomar alguna decisión cuando asistimos a pacientes terminales, tenemos muy claro una cosa, que es difícil del copón, y que lo pasamos fatal y que son situaciones extremadamente de sufrimiento para nosotros,, y pongo una compañera con una ELA, jefa de servicio y que tuve que ver cómo se tiraba a la piscina, porque quería... y eso es para quien lo vive, porque son situaciones difícilísimas, y tú estás queriéndole dar la vida, porque quieres ayudarla, pero a mi nadie me pida que la mate. O sea yo haré por ella , porque lo he vivido, y una coordinadora de Llerena, a ver quién era, que se me murió con metástasis hepáticas de mi edad, residente aquí, tú sí la conociste , una residente de aquí que era coordinadora en Fuente de Cantos (TV: A sí es verdad) y que la tuve yo muriéndose, o sea que cuando hablamos de cosas es que , yo creo que hablamos porque, por desgracia lo vivimos, no vamos a decir a diario, porque si no nos moriríamos, pero...

M: Quedan cinco minutos, una preguntita y nos vamos, vosotros creéis que si se despenalizara la E_PAS, se frenaría la implementación de equipos de cuidados paliativos , de formación en cuidados paliativos y tal

IP: No.

TV: Yo creo que no.

MASC: No.

JL: Yo creo que no tiene que ver una cosa con la otra, pienso que no, en todo caso sería una cosa complementaria.

MASC: Yo no creo si se frenaría o no, pero lo que no entendería es que en cualquier país se hablara de E o SMA, sin que previamente perfectamente desarrollados e implementados los cuidados paliativos.

M: Jacobo.

JGU: Lo que pasa es que estamos donde estamos, es un país donde la opinión mayoritaria de pronto se convierte en realidad, y hoy día la corriente que tenemos es esa. La E sustituye a los paliativos, vosotros seríais los que haríais eso, vosotros seríais los que haríais la E , la gente en la calle piensa eso.

JP: Yo creo, yo sigo pensando lo mismo, lo que os dije al principio: Todos los días hacemos E , en el concepto de buena muerte . Que la E va a suprimir los cuidados paliativos? No, cojones.

M: Digo que si frenaría, si estuviera despenalizada.

JP: Pero si cuidados paliativos siempre tendrá que haber , además todos lo hemos hecho, lo que pasa es que cuando habéis aparecido vosotros, se ha dado una imagen formal; nosotros de siempre, cojones, desde que el paciente aparece por la puerta.

M: Es lo que decía María José, que todos hacemos cuidados paliativos.

EPL: Creo que no debería de frenar, o sea porque realmente una cosa no tiene que ver con la otra-

M: Crees que no debería...

EPL: Creo que no debería, pero en la realidad lo frenaría.

M: Vale .

JL: Yo creo que no, y espero que los políticos actuales, aunque no les tengo en gran estima, que no modifiquen las leyes, de tal forma que se desarrollan como tú bien has dicho sin que esté bien, bien desarrollada esa área aunque ya he dicho dos veces lo de desarrollado. No tiene nada que ver, son complementarios, además el de paliativos no tiene porque convertirse en el eutanasiador? del sistema, vamos me parecería una auténtica locura.

MJ: Pues que mezclaría, que creo que no, pero que mezclaría conceptos. Al final terminaríamos un poco así, mezclando que la sedación a lo mejor es que nos cargamos a la gente, pero desde nuestra opinión, que me he quedado eso en el tintero

, que nuestra experiencia es que no acelera el proceso de morir , para nada. Que la morfina , como está confundida, no provoca la sedación por sí sola, todas esas cosas, estarían confundidas y a lo mejor no seríamos eutanasiadores pero...parecido , eh.

TV: Yo creo que no frenaría, que no influiría en la creación de equipos de cuidados paliativos, y es más digo que si se legalizara no lo que hemos entendido antes de la E, sino el Suicidio asistido, tendrían que crear una nueva profesión, que sería como el documental este de Sánchez Patiño, de los últimos verdugos, que ellos no asesinaban a nadie, que ellos eran “ejecutores de sentencias”, son tres, y curiosamente los últimos dos eran de Badajoz; uno era de la UVA uno de estos documentales en blanco y negro, que no tiene desperdicio, si os lo podéis bajar de Internet. Y digo eso, que si se legalizara el suicidio asistido habría que crear una nueva profesión, porque probablemente mucha gente se resistiría, no?.

M: Isabel.

IP: Yo creo que no.

M: muchísimas gracias, sigo (JP: De nada) diciendo que es fundamental vuestra opinión, y no creáis que esta hora y pico ha sido echar el rato y hablar de tal . Que sois los informadores claves, y que todos los análisis de los estudios que se hagan os lo iré pasando.

Muchísimas gracias. Pasado mañana vamos a tener otro grupo de discusión, con profesionales que representan aquellos médicos que atienden más enfermos al final de la vida, hasta que veamos todas las opiniones, si se saturan, no se saturan pues seguiremos haciendo grupos.

TV: Yo creo que aquí somos todos del hospital o del medio urbano. Deberías contactar con alguien del medio rural, pues allí la gente se muere todavía de otra forma.

M: ¿Tú has estado trabajando alguna vez en el medio rural?.

TV: Yo un mes en la Morera.

IP: Yo en Zalamea de la Serena, toda mi experiencia es rural.

MJ: Yo en medio Rural.

SESIÓN 2ª. SEGUNDO GRUPO FOCAL. 30-06-2010.

Asistentes:

Moderador (M): Miguel Ángel Cuervo Pinna

Observador (O): Asunción Ramos Jiménez

Internistas:

Mª José Sánchez Crespo **(MJS)**

Nicolás Bureo **(NB)**

Oncólogos médicos:

José Ramón Rodríguez Mowbray **(RR)**

Teresa Jaraquemada **(TJ)**

Paliativistas:

Mayte Alonso **(MA)**

Rafael Mota Vargas **(RM)**

Médicos de Familia:

Mª Jesús Rangel **(MR)**

Ignacio Maynar **(IM)**

Empieza el M:

...como previamente os habéis presentado no vamos a perder tiempo en este punto. Bueno, el motivo de estar aquí hoy es que estamos haciendo un trabajo sobre las actitudes y opiniones de los médicos españoles ante la E y el SMA. La primera parte de esa línea de investigación ha consistido en una revisión sistemática de la literatura del 2002 al 2009 sobre actitudes y opiniones de los médicos, en general, ante E y SMA ¿por qué en 2002?, porque en el 2002, hay un antes y un después de todos estos temas, ¿no?, se despenaliza la E en, en, Holanda y Bélgica, el PAS en Holanda, Bélgica, en Oregón y ahora este año ya se ha llevado a cabo en Washington. En Suiza lo tienen un poquito más libre, ¿no?.

NB: ¿y en Colombia?.

M: Todavía no, entonces, aparte de la revisión sistemática, que están dirigiéndome Rogelio Altisent, no sé si lo conocéis, de Zaragoza; Javier Rocafort, que fue nuestro

Coordinador Regional, hay un grupo de expertos que son gente que saben mucho de investigación cualitativa, Vinita Mahtani, que la hemos traído hace poco y que está echándonos una mano, Cristina Monforte y Marisa Rubio. Son tres expertas en investigación cualitativa que me están ayudando porque yo no tengo esa experiencia en esto a plantear, diseñar y que luego puedan ser figuras claves en el análisis cualitativo. Darle las gracias especialmente a **IM**, porque el sí ha llevado muchos grupos focales de discusión, entonces a la hora de elaborar un pequeño guión operativo para el grupo focal, pues me ha dicho, ¡oye, pues nosotros lo que estamos haciendo es esto, a ver si sirve!

...dicho lo cual, MA, va a ser el moderador, yo, la misión mía es, simplemente plantear cuestiones, que han sido un pocooooo, que han salido a debate en la revisión sistemática y que con vuestras opiniones y vuestros comentarios, se establezcan un debate ¿no? Que en la interacción grupal salen puntos divergentes y comunes, y lo hacen mucho más enriquecedor, yo no voy a contestar a nada, a ninguna pregunta, la única misión que tengo yo es plantear cuestiones, y si se nos va por los cerros de Úbeda alguna cosita, pues reconducir, reconducir el tema, ¿no?. Hay una observadora, que es Asun, que la única misión que tiene es , como esto se está grabando en audio, para lo cual ya os he pedido el consentimiento informado, todo lo que no sea sonido, eh, comunicación no verbal, gestos que a ella le parezcan o algún elemento que se escape al audio, pues ella va tomando notas en su cuaderno de campo. ¿Vale?.

Dicho lo cual, **la primera pregunta** , bueno, vamos a estar aproximadamente 60 minutos, y como máximo, máximo, 90 minutos, más de eso no vamos a estar por aquí, la idea es que participéis todos en, en, lo que queráis, yo si alguno no participa, o le apabullamos más, yo sí que le invitaré a que participe un pelín más, ¿vale?. Todo lo que salga de aquí, todo lo que aparezca, o se grave, obviamente se garantiza la confidencialidad, y luego también os pido a vosotros que todo lo que se diga aquí, pues, no salga de aquí, ¿vale?. Entonces empezando de menos a más: **¿qué entendéis vosotros por Eutanasia?** O ¿Cómo definiríais vosotros la E? Empezad, con lo que os venga a la cabeza...

MJ: pues algo activo, proporcional al paciente una muerte ehh, según el personal que lo haga algo personal de manera activa, con la intención, de buenooo, de acabar con un sufrimiento intenso en poco tiempo, pero no por gente de fuera, si no por profesional sanitario, no.

NB: Yo he tomado notas, no sé si he hecho bien , pero he mirado algo antes de venir, M andaaa, le digo yo a Nico, tu virgen, todo eso hace mucho, mucho tiempo. NB: Pero me impone mucho que no tengo la experiencia: Tú estás aquí, igual que todos los demás seleccionados, con un perfil, y por algo, que no he dicho yo aquí los criterios por los que estáis aquí, ni los voy a decir, entonces,..., sigue. NB: Bueno, igual he hecho mal, pero me he mirado algo para saber lo que habéis hecho (M: tú has hecho, lo que has hecho,...), por lo menos reforzar lo que hago, no es que yo haya cambiado de opinión, bueno pero alguna cosa he leído que para recordarla la E sería eso, acortar voluntariamente la vida de una persona, una persona en el caso que tenga una enfermedad que se supone que es incurable, y el motivo de hacerlo, es en teoría es para evitarle el sufrimiento, y la diferencia con el suicidio asistido es que en el PAS es en el que el paciente activamente acaba con su vida, y en la E es más el médico el que prescribe una dosis letal de un medicamento para terminar con su vida, y la diferencia con lo que habitualmente nos encontramos en la clínica sería la sedación terminal, es fundamentalmente el objetivo que se busca con eso, la sedación terminal, el objetivo no es acabar con la vida del paciente, si no acabar o paliar los sufrimientos del paciente, lo que pasa es que tiene un doble efecto, y probablemente eso hace que todo el proceso vaya más rápido, pero, el objetivo no es ese, el objetivo es bajar el nivel de conciencia, cuando ya no existe una alternativa que haya sido suficiente para evitar ese sufrimiento y secundariamente a lo mejor adelantas algo pero no es el fin. o sea que ese quizás es el centro de todo, el objetivo de una cosa. M: Eso dices tú, que más o menos te lo has leído, no Nico? ¿Es la opinión que tú tenías antes de tu leértelo? NB: Sí si erróneamente o no, sí.

M: Más opiniones, cada opinión es totalmente correcta..., ¡Maytechu!.

MA: Hombre yo creo que la definición está bien hecha por ellos dos, y es que sobre todo la diferencia es que hace el profesional de forma activa, bueno pues para acabar con la vida del paciente, ¿no?, yo creo que ya está bien definida por el resto bueno y sobre la gente que es partidaria de la E se fundamenta en la que llevan a último fin el principio de autonomía, los autonómicos que defienden a ultranza, porque cada persona tiene derecho a decidir todo su vida incluso en qué momento debe, tiene que acabar con ella. Lo que pasa es que bueno por otro lado es que el deber del médico está relacionado con el principio de beneficencia y no puedes hacer respetar la autonomía de un paciente hasta el punto en que no se esté haciendo un mal, que en mi punto de vista si se hace al acabar de forma activa y deliberada, en parte de acabar con el sufrimiento, acabas con la vida del paciente.

M: Siempre estáis hablando de activa, ¿no? , el concepto de pasivo, ¿entraría de dentro del concepto de E? Habéis dicho tres lo de Activo os suena eso de la E Pasiva, MA: yo creo que es un concepto que hay que eliminar, porque es un poco ambiguo, porque entra en polémica con temas como el encarnizamiento terapéutico, una cosa es no hacer medidas más agresivas, pero no porque tú hagas, lo que quieras hacer es acabar con la vida del paciente, ese no es el objetivo, el objetivo primario sería... yo creo que ese concepto tiende cada vez más a no utilizarse.

MJS: Es que yo creo que cuando hablamos de E, tú has preguntado lo que pensamos cada uno, lo que pensamos fundamentado en lo que hemos aprendido. Yo por ejemplo, seguramente hace años, pues no tenía claros algunos conceptos, que me he preocupado en irme preparando; fíjate que E debería significar morir bien ¿no?, bueno creo que es lo que etimológicamente significa, pero yo creo que siempre que, casi todos los médicos, más o menos, aunque yo creo que ni siquiera todos los médicos tenemos muy clara lo que es la E, o lo que deja de ser, je, yo siempre que pienso en E, pienso en una figura que ahora mismo legalmente no estáaa, es ilegal, ¿no? Consiste en administrar, iba a decir la muerte, administrar la muerte mediante métodos artificiales, cuando hay unos motivos, que llevan, bien al paciente, bien a familias, bien eso que no está ahí muy bien definido, a solicitarlo. Luego habría que entrar ahí por qué lo solicita, si está bien tratado, si no está bien tratado, pero la E, a mi entender, es eso..., luego las figuras de pasiva, deee, matices, que claro, como todas las cosas hay que matizarlas, pero yo creo que por E, entendemos eso; otra cosa es lo que entienden los pacientes, la sociedad, las familias, que es que claro..., y RR, hay que tener en cuenta la labor del profesional, qué indicación, ¿no?. MJS: Claro que es lo que hacemos con los enfermos que llegan a nosotros, seguramente desde otros ámbitos, para la gente que todavía no ha llegado a esa situación, o no está en ello.

RR: Nadie pide una sedación o una E, porque la familia simplemente se lo pida... (*Se mezclan voces imposible de descifrar* ___ 11:40, durante 4 segundos) Yo creo que se están hablando mucho de conceptos teóricos, y al final siempre es lo mismo, aliviar sufrimiento, la sedación es una forma de E, queramos o no queramos, cuando sedas a un paciente sabes que inexorablemente se va a morir y probablemente se morirá antes que si no hubiera sido sedado, MJS: Claro sabes que se iba a morir, sino no estaría bien sedado, RR: Para aliviar un síntoma refractario que tú sabes que no vas a poder controlar, bueno cualquier síntoma que tenga criterios de sedación, no tienes que plantearte ningún dilema ni ético, ni moral,...

TJ: En la sedación en la agonía existe un síntoma refractario, en la E puede no existir.
RR: Estás hablando de lo que es la E en casos de..., yo estoy hablando en casos de enfermos oncológicos, evidentemente no en otros enfermos, TJ: O no oncológicos, yo entiendo por E, pues, es hacer una acción farmacológica, en un enfermo que tiene una enfermedad, que está causando un sufrimiento físico o psíquico, pero no necesariamente tiene que ser en ese momento un síntoma, una sintomatología que no se pueda controlar con medicación, RR: lo que es importante es el término de Irreversibilidad, que evidentemente no tiene...

Rafa... RM: Yo creo que es importante aclarar bien los conceptos, la primera pregunta que ha hecho Miguel Ángel, es la definición, o qué entendemos nosotros por E, y creo que incluso aquí nosotros nos resulta hasta que no lo tenemos claro, ¿no?. Yo creo que la definición es clara, yo quito lo de activo o pasivo, yo definiría la E como provocar la muerte a una persona competente con todo su conocimiento y que de forma reiterada lo solicita para acabar con un sufrimiento que tiene, ¿no?. Eso es diferente, o entiendo yo que es diferente a lo que es una sedación. Una sedación paliativa o una sedación más hablando, de una sedación muy en los últimos días o en la agonía, en la cual por un alto nivel de sufrimiento una persona puede solicitar porque hay un síntoma refractario que no se controla, y se aplica una medicación proporcionada, no una dosis letal, como sería en el caso de la E, que lo que pretende es aliviar el sufrimiento, ¿Qué secundariamente se puede acortar la vida?, sí o no, en la experiencia nuestra, es verdad que hemos visto sedaciones que incluso son prolongadas; entonces yo creo que primero definir bien, y es que el problema es que la sociedad tampoco lo tiene claro, porque los propios médicos no lo tenemos claro, entonces yo creo que eso crea un poco de confusión.

MJ: pero la dosis letal que se usa en la E, se entiende que es una dosis que va a provocar la muerte, mientras que en la sedación sabemos que el fin va a ser el mismo, pero la dosis que se usa es la mínima, es donde está el quid, y sobre todo en el acto de quién la administra, a mi me parece que eso es lo que más nos puede preocupar..., en un paciente mío no es lo mismo pensar que le pongo una medicación para sedarlo y que dure lo que dure, y que se supone que va disminuir el sufrimiento, a administrara una medicación que le va a provocar la muerte..., a mi me resultaría muy difícil hacerlo, esa es mi opinión, ¿no?.

IM: A mí me toca lo más fácil, lo más difícil es lo primero..., yo planteo la eutanasia como: Libertad, conciencia del profesional, sufrimiento, dignidad de la persona y la

cultura de la muerte. En todo este mejunje nos estamos mareando, hay que aceptar la muerte, yo tengo muy claro que hay que procurar morir dignamente, sin sufrimiento, asumiendo libremente ese momento con amplia mira de conciencia que le pueda generar a ese profesional; a partir de ahí podemos estar haciendo un debate y una terminología y un contexto, pero con las palabras claves que son claves, en el fondo nos movemos en este, yo no digo que, yo tengo más asumido cada vez el tema de la muerte porque es un tema cultural nuestro y lo proyectamos sobre los pacientes. Tengo cada vez más claro el tema de la dignidad personal de la persona que se aproxima a la muerte, tengo cada vez más claro el tema de aliviar el sufrimiento y tengo muy claro el tema de la libertad personal, yyy tengo problemas de conciencia...(risa generalizada) este tema sería un poco el fondo donde nos podemos marear, luego podríamos entrar en matices, que si activo, pasivo, si la sedación... no nos engañemos, si la sedación bien hecha que tú planteabas, conduce a la muerte, y no pasa absolutamente nada, el temas está en nuestras conciencias.

MJ: Yo claro que eso está claro, el problema está en nuestras conciencias...

IM: ¿prevalece nuestras conciencias sobre la libertad de las personas, hasta qué punto somos ejecutor de la libertad, yo creo que ese es un poco el marco en que todos nos movemos, ¿no?.

M: Nico.

NB: Él (IM) ha dicho una cosa que es la muerte digna, yo creo que ese es un concepto que se usa mucho, que sale en toda la prensa, pero que no nos paramos a pensar, yo creo que lo que es digno o no es digno es la vida, la muerte en realidad es algo que nadie quiere, el concepto de dignidad ahí, ¿y qué pasa que si una persona se muere con dolor su muerte es menos digna? Yo creo que el que tenga una persona sufrimiento o no, no le hace la vida ni más digna ni menos digna, o sea la dignidad viene de tener una vida realizada y la muerte es un proceso que es desagradable para todo el mundo, sea digno o no sea digno, entonces yo creo que se juega con las palabras, y lo de muerte digna es una cosa que noooo, entonces qué pasa, que una persona que muere con sufrimiento es menos digna?, se debe proteger menos al que sufre, al más débil porque no es digno?, el concepto de dignidad lo tienen asociado al de utilidad, el menos digno es el pobre que sufre más el más débil, el más incapaz, y al final se llega a un concepto, pues eso, de utilidad o no utilidad

IM: Yo de lo que hable es de la dignidad de la persona no de la muerte...

NB: Para mí todas las personas son dignas y todas las vidas con sufrimiento o sin sufrimiento hay que protegerlas, que debemos huir de los conceptos maniqueos que se usan mucho en la prensa de muerte digna, y ¿qué es eso de muerte digna?

RM: En Andalucía van a sacar ahora una ley de muerte digna, y hablan de la ley de la eutanasia y yo me he leído la ley, y no tiene nada que ver con la Eutanasia, va más enfocada al alivio del sufrimiento, a la limitación del esfuerzo terapéutico, a los cuidados paliativos, pero se mezcla muerte digna-eutanasia... hay una confusión de términos.

IM: Yo me refiero a la persona, no a la muerte, yo creo que todos sabemos lo que es la dignidad personal, tú puedes querer morir con dolor, yo no, la dificultad es tú como profesional; lo que es digno para mí, lo que es digno para ti, y respetarlo.

NB: ...pero que una persona que sufre no es menos digna que...

IM: por supuesto que no, y hay cantidad de mujeres que sufren con el dolor del parto, muy bien.

NB: ... un alpinista se sube y sufre, para él eso es muy digno, o sea que..., el concepto de dignidad no va asociado a cómo muera, eso es una cosa muy personal.

IM: la dignidad consiste hasta un instante antes de morir, y eso es lo que yo estoy planteando.

NB: porque sufra mucho no deja de ser menos digno.

IM: La muerte no es digna, ni indigna, la muerte es un proceso natural, se acaba y punto, y a partir de ahí entran las conciencias de cada uno, si es creyente, no es creyente, pero aquí estamos hablando gente con criterios científicos, ¿no?.

RR: A estas alturas no tiene sentido que alguien se muera dignamente o indignamente, con sufrimiento.

M: ¿os ha pasado alguna vez que no entendíais que una persona tuviera dolor y prefería que no se le pusiera tratamiento para el dolor? Me podéis contar alguien alguna de esas experiencias...

RR:yo he tenido una experiencia muy desagradable, que fue con la hermana de un sacerdote, y que se negó a la sedación de esa señora hasta el final, se murió aspirando su propia mierda.

M: pero ¿ella estaba consciente?.

RR: No.

MA: Yo tuve una experiencia con una paciente joven, que además causó mucha polémica,..., era una obstrucción intestinal con vómitos incoercibles pese a sonda nasogástrica y él prefería estar así a estar dormido, porque quería disfrutar, de los pocos instantes que le quedaban con su familia.

M: ¿y qué pensabas tú?.

MA: Eso es respetable.

RR: En este caso no hay ningún problema.

MA: A mí el busca me sonaba de todo..., porque encima era un caso conocido..., este hombre decidió, que para mí morir con unos vómitos fecaloideos, que es que no lo quiero para nadie, ¿no?.

RM: El problema que comenta RR, probablemente sea es que en relación a que la propia paciente no puede decidir.

RR: Lo decidió una persona que por el tema ético, religioso, moral o como se quiera llamar ...

RM: Yo creo que eso con el tiempo cambiará, con la planificación de las voluntades anticipadas.

RR: Yo creo que hoy en día nadie deba morir con ese dolor, ¿no?, y por lo menos que haya una forma de que todo eso se regule, ¿no?, de hecho además en este caso se intentó que el comité de ética se reuniera, porque además yo no me veía capaz de tomar esa decisión...

MJS: En ese momento creo que tú pruebas, debe prevalecer, yo que prevalece salvo que, claro, de que tú tengas constancia de una intención dolosa, si es la del familiar, la del familiar, por mucho que a ti te parezca mal.

M: En qué os facilitaría la decisión el documento de voluntades anticipadas?

MJS: Eso es una cosa que a mí me gustaría saber, cuando el enfermo no puede decidir.

NB: Sí pero eso también tiene su dobleeee.

M: Explícalo, cuál es tu opinión.

NB: Yo hoy firmo un papel de una situación que no conozco, y puede pasar un montón de tiempo donde ahora mismo no tengo las circunstancias que voy a tener en ese momento...

MA: Pero mientras que tú seas consciente prevalece lo que tú estés consciente.

NB: Mientras que seas consciente, efectivamente, en el momento que tú pierdas la conciencia, o tengo una enfermedad que ya no me deja expresarme, has firmado un documento que a lo mejor en cualquier momento me puedo retractar.

MA: Pero tú puedes redactar otro documento.

NB: Realmente yo soy consciente, de una cosa que no tengo conciencia de cómo va a ser, y esa decisión va a ser la que...

IM: Pero perdona, eso es la libertad, la libertad tiene sus propias contradicciones, tú en este momento lo tienes claro, tú que sabes, dentro de 20 años. No tengo capacidad como para influir en la norma de conducta, sé que puede ocurrir esto, aunque me arrepienta. Yo no quiero morir, ni con dolor, ni con sufrimiento,.. ni con los vómitos nunca.

NB: Yo he visto una serie hace poco, que llegaba un señor a urgencias en EEUU, y como había firmado ese papel todos se quedaron así, sin hacer nada, para mí eso es,...

MA: Pero eso es por falta de formación, primero por los profesionales..., yo estoy ahora haciendo un trabajo de investigación, que está becado, y estamos dando formación a los centros de salud y a nivel hospitalario, sobre las voluntades anticipadas, y es impresionante lo que la gente te dice..., un oncólogo de Cáceres referente a un paciente suyo, tenía firmadas unas voluntades anticipadas referentes a ciertos asuntos y fue a realizarse una transfusión urgente y no le querían transfundir, es que cuando lo he estado pensando, es que a mi también me da miedo hacer un documento de voluntades anticipadas, hasta que todo el mundo que nos rodea sea consciente de lo que quiera decir....

RR: Evidentemente si tú tienes una enfermedad terminal, pero estás bien y te cae una maceta encima, no tiene nada que ver con las voluntades anticipadas.

MJR: Otra cosa en la sedación, vosotros siempre, lo digo por que tenéis más experiencia, le explicáis al paciente en qué consiste, que no se va a despertar..., es que en cierto modo es una forma de E, o larvada, porque la mayoría de las veces se está poniendo sedación y realmente no se sabe qué no se va a despertar o se hace en el último momento y no sé hasta qué punto es consciente de que se va a despertar.

MA: Es muy duro enfrentarte a un paciente y decirle que te voy a dormir, pero es más difícil cuando la causa es por sufrimiento emocional, que es más difícil de hacer, pero es una experiencia que por un lado es dolorosa pero por otra gratificante, y yo me acuerdo de pacientes que tenía así y estás en la puerta de la habitación y dices ¡ay madre!, la cierro, la abro?, es que sedar a un paciente a traición es muy fácil, pero decírselo, hombre en ciertas circunstancias en que el paciente no está consciente y está sufriendo es fácil, tomar la decisión..., pero como se debe hacer, tiene que decidir el paciente.

RM: Quería un poco, contestando a eso de la sedación, realmente se plantea cuando hay una relación con ese paciente, ha habido el suficiente tiempo como para trabajar y llegar a , si llegado el momento final, y no te lo da por escrito, sí se habla. Sin embargo muchas veces nos encontramos situaciones muy finales en pacientes con delirium, que , por el nivel cultural, la presión de la familia, es que muchas veces los pacientes, ni saben qué tienen. Pero bueno, se intenta planificar, y lo bueno sería que ese paciente diera su consentimiento para una sedación, llegado el caso, ¿no?. Yo en el tema de las voluntades anticipadas, pues además es un tema que estoy muy sensibilizado, creo que hay un desconocimiento completo y absoluto, creo que se ha hecho, un documento, como se han hecho muchos de consentimiento, pero realmente la gente no sabe lo que es..., y yo hablaría más desde la planificación de las voluntades anticipadas, es algo en lo que tendremos que ir trabajando los propios profesionales, y sobre todo en servicios concretos, como puede ser un servicio de oncología, un servicio de nefrología..., a mi me diagnostican una enfermedad renal, que sé que voy a entrar en una diálisis, y te tienes que plantear, pues ahí se dan muchas circunstancias y durante mucho tiempo, y me gustaría saber en qué condiciones, hasta cuándo voy a estar dializándome, qué complicaciones me pueden surgir y planificar mi vida. Creo que ese es el sentido que tienen las voluntades anticipadas. Como está planteado ahora, es un documento muy bonito, muy bien hecho, pero que ni lo conocen los profesionales, ni lo conoce la población, y al final vas a firmar un documento y cuando lo vas a leer te entra un yuyu tremendo, yo treinta años antes, pensando que voy a vivir treinta años, no lo firmo. Pero yo creo que esto

debí ir enfocado a enfermedades claves, servicios clave y siempre hay cosas que se pueden escapar, pero para eso hay una persona de tu confianza, que va a ser un testigo.

MA: Es importante la figura no de los testigos, sino del representante, que no es obligatorio, sino que es una cosa opcional, pero es alguien que ve si lo que tú has expresado en ese documento no se está cumpliendo, tiene que velar porque eso se cumpla. Con el documento de voluntades, pasa como con el consentimiento informado, es un proceso y que todo esto se tiene que facilitar la relación médico-paciente que tiene que ser superrica, con los profesionales de AP, de especializada, con todos, Es una cosa que se puede hacer en personas sanas, que no sabes lo que puede pasar, que se hace mucho en relación con el tema de donación de órganos, está reflejado que tú quieres donar tus órganos y nadie se puede poner en contra,,,. Y otra cosa es una persona que ya está enferma y quiera hacer una planificación de sus cuidados. pero si no al final es como con el consentimiento informado, tú le das una hoja, firma, pero ni siquiera se le explica. Lo de menos yo creo que es el documento, lo que pasa, claro, es que si tú no lo tienes hecho, registrado....

NB: El problema es el paciente que pierde la conciencia, que ha dejado escritas unas cosas, y tienes que actuar o no actuar, y es que el documento al no recoger, a veces la complejidad del proceso...

MA: Es muy importante la redacción del documento, es como si tú lo quieres hacer entregando un folio escrito por ti y bien asesorado

NB: Pero tú te encuentras un paciente que ha firmado un papel, pero que está inconsciente pero que tiene un problema, tienes que interpretar que ese documento especifica concretamente ese problema y esa persona quiere eso, y si no? Si esa persona desde que firmó se ha puesto mala, no ha podido revocarlo y cambiaría de opinión, y si es así y no hacemos nada? Al final yo creo que el que toma la decisión es el médico, yo eso no lo tomaría como algo absoluto. Pues entonces no podemos admitir que hay un error ahí, o que hay situaciones de esas y eso puede pasar y va a resultar en que una persona muera o no,

MA: Si está correctamente hecho, mientras que tú estés inconsciente el documento no te vale para nada, que es el error que se transmite, un documento es válido mientras que uno tenga conciencia. El documento lo que quiere manifestar es que siga

coexistiendo tu autonomía, decidir lo que tú quieras hacer, cuando no puedes expresarlo.

NB: pero cuando estás inconsciente ya el documento, es que tú no sabes si esa persona cambia de opinión, es sólo un documento, que podría revocarlo...

MA: Pero ahí está tu representante.

IM: Tú (NB) estás planteando una duda eterna en todo lo que se plantea, y tú tienes problemas de conciencia, y yo no tengo ese problema de conciencia, para mí esa duda es una p de 0,00005 y para ti es una p muy grande, yo analizo todos esos datos y en función de mis conocimientos y mi conciencia, digo: Yo esto lo asumo. Creo que ese problema va a existir siempre, ¡cuidado! Yo no digo que, yo no me estoy posicionando. Yo lo que digo es una cosa muy importante, ha salido una documentación sin que haya un cambio cultural, y creo que esto requiere un cambio cultural, el tema de la muerte seguimos estando muy verdes, en Europa, en Centroeuropa a lo mejor lo tienen más claro está más en su cultura y de este debate se estarían partiendo de risa, es una cuestión de libertad de conciencia y punto.

MJS: Los problemas de conciencia tampoco son del todo desechables, ¿no?.

IM: esos problemas siempre los vas a tener, ¿y si esta persona en estos últimos años....?.

MJS: Yo como paciente, me daría mucho miedo pensar que el final de mi vida va a depender de que mi médico tenga determinados problemas de conciencia.

IM: Pero eso va a ocurrir siempre.

MJS: Pues yo creo que nuestra función y la de quien legisla debe procurar que eso tenga menos influencia.

RR: Yo creo que vosotros tenéis un poco la visión del internista de pedir un proteinograma a alguien que se está muriendo.

Noooooooooooooooooojjj

MJS: Yo no creo eso, RR.

RR: Si tienes un enfermo con un colangiocarcinoma con metástasis múltiples y está desangrándose, va a tener una muerte muy dulce.

MJR: Pero la diferencia es administrarle una dosis letal , que en mi conciencia es lo que a mi me preocupa.

RR: No, no, lo que se está hablando es de una eutanasia pasiva (Mucho ruido en el minuto 34:40")

RM: Es que eso, las cosas hay que argumentarlas, muchas veces hay cursos extremos, en el caso de la E están los defensores de la E y los defensores a ultranza de la vida, pero entre unos y otros hay un montón de matices, y en el momento concreto cuando tú te enfrentas a ese paciente, a la familia, tendrás que valorar muchas cosas.

RR: Al final la decisión la va a tomar el médico que te esté atendiendo, y en este caso evidentemente depende de donde caigas, por desgracia, ..., la atención en cirugía va a ser diferente que si caes en una planta de oncología o de paliativos, eso está claro.

MJS: Pero hay que formar a la gente, ¿no?

IM: De todas formas, vosotros en el hospital lo tenéis más crudo, nosotros trabajamos más el tema familiar, pero en mi experiencia, siempre ha habido alguien ahí que tiene más elementos de juicio (como dice RM) como para tomar una decisión, como una sedación

M: ¿Alguno de vosotros ha tenido la experiencia de un paciente o un familiar que os haya solicitado adelantar la muerte?, Teresa, por ejemplo.

TJM: Yo sí,

M: ¿Lo querrías compartir?.

TJM: Pues sí, yo tenía un tío queeee, tenía un pseudomixoma peritoneal, él luchó mucho, estuvo cuatro años, porque tenía niñas muy pequeñas, y al final nos pedía que por favor que, como él ya decía que tenía todo atado, que acelerásemos un poco el proceso de morir.

M: ¿Qué os pasaba por la cabeza?.

TJM: Pues un poco de todo, intentar hacer su voluntad pero, por otra parte saldrían esos conflictos.

M: ¿Y si hubiera estado despenalizado en España la E y el PAS qué pensaríais?.

TJM: Yo no lo hubiera hecho, vamos a ver.

M: ¿El problema de conciencia?.

IM: Has metido el dedo en la llaga.

MJR: Es lo que te estoy intentando decir, es que no es lo mismo sedarlo y aliviar el sufrimiento, que decir es que voy a poner una dosis muy alta y dentro de media hora, es que es cuestión de tiempo, pero en mi es lo que más trabajo me costaría hacer, aunque estuviera despenalizado.

M: ¿ Y por qué os lo pedía tan frecuentemente?.

TJM: Fueron en los últimos días, sí reiteradamente, pero allí hubo un problema y es que habíamos muchos médicos en la familia y cada uno pensaba una cosa, y al final prevaleció la opinión de su mujer, porque al final perdió la conciencia y al final fue una sedación en la agonía.

RM: Yo tengo mis dudas y yo soy un defensor a ultranza de la vida, y si que es verdad que me encontrado a pacientes que me han pedido la E o se querían morir, por un mal control sintomático, y es verdad que cuando le has controlado más o menos los síntomas y les has acompañado, pues han dejado de tener esa opinión, y no te la han vuelto a plantear, ¿no?. Como paliativista, yo creo que antes de plantearse legalizar la E en un país, creo que habría que existir primero un gran desarrollo y una formación, no sólo de cuidados paliativos de recursos específicos, sino en toda la formación de AP, especializada, ..., y la verdad es que yo cuando me preguntan siempre en un debate, de estos que te pillan, antes de plantear esto, escurro el bulto..., pero sí es verdad que puedo contar algunos pacientes que a pesar de haber realizado unos cuidados paliativos excelentes, hay un sufrimiento atroz.

M: Si ese enfermo, te pide, lo cual me parece interesante, ese enfermo está sufriendo, habéis hecho un abordaje paliativo a lo bestia, está en su sano juicio, imagínate que está despenalizado la E_PAS, se os suscitaría un problema?.

RM: A mi independientemente de que esté despenalizado o no, me suscitaría problemas de conciencia...

M: Os daría igual que estuviera despenalizado o no.

IM: Yo creo que ya estamos preparados para dar ese paso, ya estamos metiendo el dedo en la llaga.

MJS: A mí la verdad es que creo que no me daría igual.

IM: Yo por lo menos lo tengo claro, sedarlo, siendo consciente, evidentemente que podrías provocar una parada cardiorrespiratoria. Yo plantearía, que el problema es cuando tú no ves el sufrimiento, pero no digo que no exista. Me acuerdo de una película canadiense, "Las invasiones bárbaras", un tío que es muy rico, como sabe que tiene un cáncer que todavía no es terminal, pues reúne a sus hijos, a sus mujeres, a sus queridas..., tú que eres amigo mío y médico inyéctame algo..., yo creo que ese es otro tema. Yo creo que la gente que ha defendido con ardor el PAS, yo no estoy preparado para abordarlo, para mí tenía que ser una situación límite para plantearlo, y por supuesto tendría que haber libertad, sufrimiento y dignidad de la persona.

M: Sin embargo lo que estoy entendiendo que tú en una situación extrema si podrías hacerlo, en cambio no haberle prescrito una medicación para que él haga uso de ella.

IM: No si yo sí lo entiendo, yo no quiero ser actor de ese proceso, yo si lo entiendo, si hay otro compañero que tiene la conciencia tranquila. Lo que te estoy planteando es como la película esa, yo que tengo esa enfermedad que morir dentro de un año, pero lo que no quiero pasar por eso y yo me quiero morir ya, porque no quiero pasar ni un minuto de sufrimiento psicológico, es que estamos hablando de sufrimiento físico.

MJS: Es que el sufrimiento psicológico también cuenta.

M: Además aquí se está hablando siempre de una enfermedad terminal.

NB: Hay un caso de éstos que se ha dado en Holanda, no sé si era ministro o un político conocido de Holanda, que como le habían pillado en un tema de violación de menores, la vergüenza de lo mal que lo estaba pasando, cogió un médico y le aplicó la E y entonces, fue a juicio y primero lo absolvieron y después se retomó y dijeron que no se cumplían la ley de Holanda, se le comunicó al fiscal y consultado con otro compañero no se daban los preceptos que marcaba la ley de Holanda. El problema de todo esto, es que hay problemas tan concretos y tan extremos, que legislen en ese sentido, y lo que tú dices (IM) que el tema psicológico, es lo que pasa con el aborto hay un noventa y tantos por ciento que se acogen al tema psicológico.

IM: Pero ahí está la objeción de conciencia.

NB: Lo que yo digo es que el tema psicológico, si tú legislas, a partir de ahí puede ser un coladero, una vez que admites un caso, ya puedes admitir, cualquier caso.

RR: Yo creo que en esos casos hay un grupo que se reúnen, en aquellos sitios que está despenalizado, un grupo de médicos, enfermeros que se reúnen, y que toman una decisión, porque no va a ser que ahora de pronto masivamente están practicando E, será un caso o dos al mes o al año, y lo tendrá que valorar un comité que lo decida.

NB: En un informe de Holanda, de un fiscal o no sé qué, de no sé cuántas E, pues de esos procesos que dice la ley se cumplían poquísimas; no estaban informados los familiares, el paciente no lo sabía, había algunos que no tenían enfermedades terminales.

RR: Es que hay que ser muy estrictos a la hora de tomar la decisión.

NB: Para que al final una persona haga lo que quiera, es un coladero y termina por hacerse una E y es un coladero, y acaban haciendo una E sin saber que se le está haciendo una E.

RR: Yo creo que ese es el miedo entre comillas, que se ha extendido por todo el mundo, que parece que la E va a ser una cosa generalizada. El abuelito que la tensión no sé cuánto, pues es, E.

NB: la mayoría de los de 60 años estarán en contra de la E frente a los más jóvenes, que son los que le da miedo.

RR: Es que en Holanda como se está hablando constantemente de esto.

MJS: Yo creo que los medios de comunicación, tanto crean el miedo, como crean la demanda, sin saber muy bien el motivo de la demanda de la E, tiene tanto peligro una cosa como la otra.

IM: Yo creo que se crea un debate que no existe.

NB: El problema es legislar para una cosa tan concreta, casos extremos que los quieren generalizar .

MJS: Yo creo que la E no se puede plantear como poner este antibiótico, por este médico que lleva este paciente, para protección del paciente y para protección de ese médico, que debe ser una cosa más global, comités, equipos, lo que quieras y no es una cosa para plantear todos los días por la mañana.

NB: Al final eso es muy bonito por escrito, qué se requiere? Un informe por un psiquiatra, pues el psiquiatra pone .

IM: me parece una buena idea, que no recaiga en ti una decisión de tanta repercusión, también te puede afectar a ti psicológicamente. No lo había pensado pero me parece una cosa que puede ser interesante, sí creo que debe estar regulado, con el derecho a objeción de conciencia.

MJS: pero yo tampoco lo tengo tan claro porque tendría que documentarme más...

IM: Que la toma de decisión no pueda estar en la mano de un médico.

MJS: Y lo del SMA, ya ni te cuento.

M: ¿Estaríais a favor de una regularización normalización y despenalización, es lo que queréis decir?.

IM: Porque lo demás lo tenemos claro todos, ¿quién va a estar a favor de la muerte?. Dentro de la profesión no sanitaria se está generando un debate,...., lo que sí creo es que hay que cerrar lo más posible, los criterios para el abordaje de la E, pero que tramitarla, yo personalmente no tengo ningún problema.

M: Teresa ha comentado un caso de que alguien le haya solicitado adelantar la muerte, a los demás os lo han solicitado?, eso que decía IM, parece que no va con nosotros, es una cosa de los medios de comunicación... podéis compartir alguno o que lo hayan solicitado los familiares.

MJR: Yo con la sedación, lo que sí he notado, es una chica que tenía un quejido que era angustioso, sabía que estaba dormido, pero decía ¡ Dios mío! y sí con un poco más de dormicum le quitara ese quejido?, porque es que la familia quien me lo estaba pidiendo.

RR: La verdad es que cuando tú sedas un paciente y 2,3,4 días está sedado, te recriminan, que bueno, ¿qué ha pasado?, y de alguna manera te sientes un poco mal, bueno a ver si de alguna manera te has precipitado en la decisión.

M: ¿y si estuviera despenalizada la E o el SMA?

RR: Nos podíamos plantear si esa sedación es irreversible o no

M: ¿Podríais llegar a entender a esas personas, que dicen si está sufriendo, la familia está sufriendo y es irreversible...?.

TJM: Yo cuando los pacientes me piden que, bueno, por qué no aceleramos el proceso de morir, yo siempre les explico cuál era la intención de la sedación, que en

ningún caso yo podía acelerar el proceso, que el objetivo era un alivio sintomático y que no iba a hacer nada más.

RM: A mí me lo pidió una vez un médico, estaba en una fase terminal y se le había intentado sedar, se le había empezado con una dosis que no se llegaba a sedar, y fui a verlo yo, con la mala suerte que no lo conocía , pero me pidieron ir a verlo y te encuentras con una situación horrible y tanto él como la mujer me pidieron que por favor que sabían que no le podía aplicar la E porque eso me podía traer problemas, pero que le pusiera una sedación muy, muy profunda, que no podía aguantar más de sufrimiento (MJS: Sedación refractaria), y que había dejado todo hecho, se había despedido de sus hijos, y la verdad es que para mí fue muy difícil, poner una sedación muy....profunda, y luego duró dos días.

M: Un momento Nico, ¿creéis que la sedación encubierta podría enmascarar una?.

NB: A ver aquí lo fundamental es que, una cosa es, y creo que es lo que define todo y donde está la ley es la finalidad.

RR: Eso es un concepto muy teórico, la finalidad al final es aliviar un sufrimiento.

NB: Pero la finalidad aunque haya un doble efecto, si tú haces las cosas con la finalidad de aliviar, utilizarás lo mínimo, utilizarás la dosis mínima o proporcionada para controlar los síntomas y si ves que te quedas corto irás subiendo, pero siempre con la finalidad de aliviar. Y lo otro es sin la finalidad de aliviar, si no poner una dosis a tal dosis que produce la muerte. Lo Entonces yo con la sedación lo que busco es bajar el nivel de conciencia, de tal manera que pierde la conciencia, lo otro lo que pierde es la vida, parece que va muy parecido pero no es lo mismo. De esto hay 2000 años de experiencia.

IM: Lo que digo no es una ironía, yo persigo el mismo fin, pero asumo las consecuencias.

NB: Pero no es lo mismo...

IM: Yo una de las cosas que me llamó la atención, y que me sirvió de mi rotación por paliativos, me arrepiento mucho de que me he quedado corto y han sufrido mis pacientes. Yo estoy de acuerdo, yo el fin es aliviar sufrimiento, ¿consecuencias?, por supuesto que puede ser la muerte, es que eso no lo podemos negar.

NB: ¿Eso te parece (a IM) que es un detalle mínimo?, es que es el quid de la cuestión.

RR: Estamos hablando de un sedación irreversible y por supuesto profunda, que pierde la conciencia el enfermo, ¿qué diferencia hay con la muerte? . NB: La vida, pierde la vida física directamente, pero hay una diferencia, la finalidad es muy importante, en eso se basa nuestra actitud ética.

IM: A mi parece todo eso metafísico.

MJS: La verdad es que eso no se puede medir, la intencionalidad.

NB: Yo no he puesto una dosis letal.

MJR: El problema es de nuestra conciencia.

RR: Si tú le pones pasas en la sedación y en esa misma mañana se muere, cuenta la conciencia?.

RM: En eso estoy de acuerdo con NB, cuenta la conciencia del médico y la conciencia de los familiares. Para los familiares no es lo mismo que tú le pongas que tú le pongas una dosis y se muera que...

NB: A lo mejor la dosis está muy cercana , la letal a la otra.

MJS: Eso es que no está ni definido.

RR: Pero al enfermo le tendrás que poner algo para que se muera tranquilo, ¿no?, para que se muera en paz.

NB: Éticamente es muy importante.

IM: No lo digo con cinismo, no hay evidencia científica de lo que tú estás diciendo.

IM: Se está hablando de E y PAS. PAS, no, pero E lo tengo muy claro.

M: Pero se está diciendo una cosa muy interesante, yo no le pongo cloruro potásico, una droga que sé que puede adelantar la muerte, sabiendo que se le puede provocar la muerte?.

IM: Yo no.

MJR: Yo no.

MJS: Yo por supuesto, no.

NB: Estamos diciendo lo mismo.

IM: Yo te he dicho: El fin que perseguimos es el mismo, la consecuencia de profundizar puede ser la muerte, aunque tú no estás buscando la muerte, estás buscando.

NB: Yo me voy más tranquilo sabiendo que he hecho eso, aunque el fin sea el mismo.

MJS: Yo creo que también a veces lo he pensado, cuando he hecho el curso de cuidados paliativos y tal, es una cosa muy teórica que nos deja muy a gusto, y que sirve fenomenal para contestar a las preguntas: intención/no intención, eso es verdad, yo lo que pienso es que tenemos que tratar bien al paciente sin sufrimiento y luego lo otro la verdad es que está bien porque legalmente te definen una intencionalidad o no intencionalidad, pero yo creo que , si sigues el sentido común, y has visto algunas cosa, de pacientes, no vas a tener ese conflicto, yo desde luego...

M: ¿lo habéis tenido alguna vez?.

MJS: Yo desde luego a veces lo he tenido.

IM: Yo sólo dilema ético de haberme quedado corto.

M: O sea lo contrario.

NB: Yo eso tampoco.

IM: Pero eso era culpa de mi ignorancia, y en conciencia te quedabas más tranquilo.

NB: A mí me agobia mucho quedarme corto.

MA: Muchas veces te quedas corto.

RM: Nosotros estamos hablando de enfermos terminales.

MJS: Es que tenemos que reconocer que no sabemos tratar bien la agonía , es que no sabemos si los pacientes están sufriendo mucho.

TJ: Yo creo que estamos un poco sesgados porque estamos pensando en el paciente oncológico terminal.

M: Pero E, estamos hablando de terminalidad.

TJ: Una ELA que se acaba de diagnosticar, y me dicen con mi edad cuál va a ser el proceso, todos los pasos que se van a seguir hasta mi muerte, a lo mejor esa persona no quiere pasar por esos dos años.

MJS: Yo ahí no lo tengo tan claro y tampoco tengo fundamentos porque no conozco bien ese tipo de pacientes.

TJ: Me temblaría mucho el pulso al pautar una medicación que el paciente me pidiera, así que estamos sesgados por el tipo de pacientes que estamos habituados a ver, porque si fuera otro tipo de pacientes, yo..., vamos...

IM: Eso se llama el sufrimiento psicológico inicial, nosotros nos otorgamos el poder de decidir, pero yo realmente, mi conciencia me dificulta a abordar eso así, yo no sería capaz, ya que estamos aquí y somos sinceros, ni de informar de que eso podía pasar...

MJS: Pero es que eso también hay que contarlo.

IM: Pero sí creo que hay que legislar para que compañeros que eso lo tengan claro, lo hagan .

NB: Yo no estoy de acuerdo.

MJS: Yo creo que en ese caso lo primero que hay que hacer, después de hacer el diagnóstico es informarle del pronóstico y del tratamiento.

IM: Hay que crear un marco para que esa situación se pueda abordar, es como con el aborto, yo no soy partidario del aborto, pero sí de que se cree un marco legal, para que no sólo lo puedan hacer la gente de dinero, eso hay que resolverlo.

MJS: Yo creo que en este tipo de diagnósticos y de enfermedades, respeto la voluntad del paciente, y si es de decisiones duras seguramente también las respetaría, pero no tengo suficiente formación en estos pacientes, porque no he visto muchos , sobre eso, sobre lo que pasan, sobre lo que sufren, e igual que hablamos de que la sociedad habla de cosas que no sabe , también tienen que ser gente que sepa mucho de eso.

M: Y nos falta formación también.

MJS: Y a lo mejor si es ELA, tienen que hablar los neurólogos, los psiquiatras, porque en esas enfermedades, los enfermos siguen una evolución de la enfermedad, ¿no?, entonces..., no es lo mismo pensar lo que el enfermo va a pensar en la primera semana de lo que va a pensar dentro de medio año; en esos casos, si se les aplica un suicidio asistido, pues no tiene opción a otras cosas, porque según cosas que pasan en la vida, tus expectativas son diferentes ..., entonces ahí digo: hay que tratar la enfermedad, y lo que no se puede tratar no se puede tratar..., los trastornos

psicológicos, psiquiátricos que produce una noticia así, un cambio de vida así, también se pueden tratar y a lo mejor a esa persona le puede parecer que su vida merece la pena un tiempo o no. Yo creo que hay que darle la opción y que la ley si existe tiene que ser muy cuidadosa con eso..., porque a mi me dicen mañana que tengo una ELA y lo mismo te digo que quiero el suicidio asistido, por mi misma, no implicaría a nadie más (risa generalizada).

M: En este caso estamos hablando terminalidad también.

MJS: Claro, pero es que los síntomas anímicos también son síntomas de las enfermedades.

IM: Yo cuando estuviera muy jodido, vale, pero por ahora no.

MJS: Este por ahora es según tú te vas adaptando.

NB: Yo creo que cuando no estamos hablando de paciente oncológico, el fundamento de esto es el principio de autonomía, que es lo que tú abogas, ¿no? . El principio de autonomía es que igual que el paciente que dice que yo no quiero me den quimio, que me den radio, que me intuben,..., yo lo que quiero es morirme. Entonces el principio de autonomía lo que viene a decir es que es libre de elegir sobre su cuerpo, pero tampoco es un valor absoluto. Por ejemplo, igual que a un paciente con tuberculosis activa estamos de acuerdo en que hay que ingresarlo incluso en contra de su voluntad y ponerle un tratamiento y que no pueda hacer daño, hay supuestos en los que el principio de autonomía queda por debajo de otros principios, entonces hay un principio jurídico en el que un principio no puede servir para destruirse así mismo, es decir si yo por el principio de autonomía me quiero hacer esclavo , entonces destruyo mi principio de autonomía en realidad, entonces eso no es óbice para que tú destruyas tu propia autonomía, es que no la tenías...

Luego hay una cosa que se llama la opinión viciada, decisión viciada, esos pacientes que le comunicas esa información, hasta qué punto, hay detrás una depresión, una ansiedad,..., realmente ¿son autónomos para tomar esa decisión?, y luego al paciente, en los sitios en que esto funciona, los que piden la E son: Los pacientes más débiles, los que menos recursos tienen, los que menos puertas se les ha abierto, los que más parecía que eran una sensación de carga para los demás, los que menos cuidados paliativos tenía,..., o sea Holanda no destaca nada en Cuidados Paliativo, ¿qué casualidad?.

M: Esa es la última pregunta que quería plantear: Si creéis que una despenalización de E_PAS conllevaría que los grupos más débiles entrarían por ahí y se frenaría el desarrollo de los cuidados paliativos.

MJR: Es que yo creo que es un fracaso de los cuidados paliativos, darse esas situaciones tan extremas .

NB: Es que no es una alternativa: E o cuidados paliativos, yo creo que el derecho es cuidados paliativos, qué pasa después de que se han administrado esos cuidados paliativos', a ver dónde esa gente acabaría.

M: Y si a pesar de unos excelentes cuidados paliativos persiste el sufrimiento y con toda la normativa, sigue sufriendo y os pide adelantar la muerte.

NB: a mí me viene a la mente el hombre este de la película de "Mar adentro" que tanto..., este hombre voluntariamente pedía por una lesión medular , que lo tenía en la cama, y que no era capaz de suicidarse en ese momento, porque previamenteeeee, bueno; lo que planteaba la película y lo que planteaba la sociedad...bueno pues coincidiendo con eso hubo un grupo, una secta en Tenerife que se encerraron en un sitio y todos se quisieron matar, pero (le interrumpen, ruido que no se entiende), pero espera, espera, un momento, a esa gente fue la policía y evitó que se suicidaran, ¿qué diferencia hay?, esos son locos y él no. Entonces que pasa es que hay que tener un certificado de ..., había de todo, ingenieros, ..., y la policía lo evitó y todo el mundo lo aplaudió. Entonces un tío se va a tirar por un puente, y qué hacemos, le ayudamos porque está muy deprimido, a que se tire. Es lo que estamos hablando, que para los cuidados paliativos y enfermedades terminales lo vemos medio que .

IM: Yo es. para justificar las normas. Yo hago un planteamiento mucho más ..., yo planteo una cosa más importante. Cuando hablamos de paliativos y de terminal nos aproximamos a la estructura, cuando viene el conflicto es en el enfermo renal crónico, SIDA cuando en el SIDA no había tratamiento, en las enfermedades neurológicas que no hay tratamiento, ahí viene el problema. Yo sigo diciendo lo mismo, yo creo que lo que hay es que legislarlo, pero no legislarlo y después que, y crear los órganos de decisión en temas de tanta trascendencia, pues la Tuberculosis que tú has planteado no vale, pues era una cuestión de salud Pública. El problema de mar adentro, es el de un parapléjico que se quiere morir porque se ha desquiciado y la ELA es un problema personal y no le afecta a nadie.

NB: Yo lo que no puedo hablar es del principio de autonomía como lo más sagrado de la vida.

IM: Yo creo que el debate cambia en función de cuanto más lejos veamos el sufrimiento, cuanto más lejos es cuando más problemas de conciencia tenemos.

TJ: Es que nos habíamos centrado en el paciente oncológico.

IM: Aquí nos hemos reunido una serie de compañeros que tenemos problemas de conciencia, por lo menos yo los tengo, pero en España a lo mejor hay un montón de médicos, yo creo que hay que legislar, pero a mí me parece muy interesante crear órganos, asesores, igual que se hace ... para enfermos crónicos que se salen de una evolución tórpida. En el tema de la insuficiencia renal es un tema que habrá que valorarlo el nefrólogo con el paciente; en el tema de los enfermos neurológicos, el neurólogo y no echar todos los problemas a AP.

MA: Yo creo que para eso es fundamental lo que ha comentado RAFA: el plan anticipado de cuidados, pero hacer una formación de los profesionales, de la sociedad... es que lo veo mucho más importante que legalizar la E..., claramente si todos lo tenemos claro el siguiente paso puede ser ese. Y eso lo vemos en el estudio que estamos realizando, porque se ha hecho primero una encuesta preliminar a los profesionales sin ningún tipo de información, hemos ido a los servicios y se ha hecho una encuesta, y a la población en general y es que te echas las manos a la cabeza, te da pena porque el documento yo lo veo como una herramienta facilitadora al máximo y él sin embargo lo ha planteado como todo lo contrario. Pero yo hay veces de cosas que me comentaban los compañeros, que vamos que yo decía: que yo el documento no me lo hago, porque es que a lo mejor tengo un accidente de coche y... O sea yo el documento lo planteo como una cosa a largo plazo, y yo lo veo sobre todo mucho más importante con pacientes crónicos que no sean oncológicos.

M: Se habla de Terminalidad, aunque no sean oncológicos, se está hablando de una ELA, se está hablando de un SIDA, seguimos con la Terminalidad.

MA: Yo cuando trabajaba de geriatra, a mí me daba mucha pena, cuando yo citaba a la gente en la consulta, y es que estabas viendo una persona y te ponías 7 u 8 años para adelante, y las perrerías que te pueden llegar a hacer, y hombre a lo mejor una ELA se tiene la conciencia bastante tiempo mantenida, pero en el Alzheimer, se ha de empezar a informar desde el principio del diagnóstico y acompañado de una información, y son cosas que yo considero importantísimas y yo he visto sufrir mucho

a pacientes oncológicos pero a pacientes no oncológicos muchísimo más, sobre todo en pacientes ancianos en los que se hace un maltrato en residencias que de echarte las manos a la cabeza.

IM: Pero tú estás planteando una estrategia, que yo la puedo compartir. Eso por supuesto es una estrategia Hoy en día todos podemos estar presionados por algo, que en un momento dado, creemos que estamos haciendo algo ilegal.

NB: Está en el código penal, es que ahora mismo es ilegal.

IM: Yo lo que planteo es si urge crear un marco legal para que todos los profesionales, todo perfectamente regularizado, como estrategia yo trabajaría exclusivamente con enfermos terminales, porque es un problema cultural. Yo estoy de acuerdo con Rafa, claro que hace falta conocer ese documento y claro que nuestra empresa tendría que decir: vamos a tratar con los profesionales, pero eso es lento y hay un problema, cómo damos respuesta ese problema, es un problema legal y ese problema lo tienen más acuciado la gente que está en paliativos, nosotros tenemos menos casos a eso hay que dar respuesta, para evitar espectáculos como los de Madrid, un espectáculo generado porque no hay un marco legal.

RR: Yo pienso que la decisión del que tiene que administrar la E , pero no al principio del diagnóstico, eso evidentemente es un proceso, que el propio enfermo va a ir desarrollando a lo largo de su dolencia y que llegará el momento en que lo decida , pero no creo que sea muy al principio, al principio puede tener ideas suicidas , pero después de un proceso de adaptación, a lo mejor una vez que habla con la familia, o incluso él mismo quiere decidir hacer eso.

M: En la literatura, uno de los argumentos fundamentales de los detractores de la E, es que, como se está planteando en la mesa, son casos muy aislados, y que legislar para casos tan aislados si no es un pelín peligroso, ¿qué pensáis vosotros de eso?.

NB: Yo pienso sobre eso, hace poco se absolvió a una señora, porque el marido le llevaba pegando un montón de tiempo o maltratando, y al final la señora mató al marido. No sé si se llevó a juicio y se absolvió o se le dio un insulto. Entonces eso se tomaba de ejemplo como para decir si hay que legislar para esos casos, pues en estos casos no la vamos a meter en la cárcel porque hay unos atenuantes y tal. Entonces el problema de legislar ahí es que otras personas en otra situación, pueda decir es que yo me acojo a eso, y a lo mejor el que hizo la ley para eso, no preveía que para otra persona..., ese es el problema de legislar para cosas tan extremos. Yo creo que es

mejor una legislación general y en casos extremos se aplique una solución especial, porque si no puede pasar, puede haber muchos excesos.

M: ¿Qué pensáis los demás?.

MJR: Lo que tú estás planteando, cuántos pacientes, vosotros habéis tenido que se den esas circunstancias y os han pedido adelantar la muerte?, yo lo que creo que los pacientes lo que deciden es no tener sufrimiento; entonces este es el terreno que tenemos que preparar, que lo preparamos, pero que son casos tan puntuales, que yo no sé hasta qué punto es lo que decimos, merece la pena hacer toda una legislatura.

IM: Para ti y para mi, cuántas veces se plantea a los cuidados paliativos en España, cuántas sedaciones.

MJR: No estoy hablando de sedaciones, sino de E.

IM: Vamos a ver, yo estoy hablando de las consecuencias de la sedación, una de cada..., y yo te vuelvo a decir lo mismo, yo sí creo, desde mi punto de vista un marco legislativo, muy clarito, para que todo esté planteando desde un punto de vista legal. Eso desde mi punto de vista no está legislado, lo que pasa es que estamos hablando de una sociedad, que tiene un miedo terrible a plantear la muerte, y que aquí en España somos además así, coño, una cultura que no queremos saber nada, ni de muerte ni de sufrimiento. De qué estamos hablando, estamos hablando de un cambio cultural, yo planteo un cambio cultural, porque nosotros ¿qué nos estamos encontrando?, en nuestra toma de decisión esta parte de cultura de la muerte, de prepararse para la muerte, porque a lo mejor si esta cultura existiese..., pues parte de la gente diría: pues yo quiero aguantar el dolor, pues yo,....,pero es que no existe, lo que yo digo es que la realidad genera muchos problemas, yo creo que sí, hay que darle solución a esos problemas. yo desde primaria no tengo esos problemas, mínimos (MJR: mínimo, igual que yo). Pero tengo muy claro como profesional, qué papel se debe jugar. Pero además creo, por lo que yo he vivido, por lo que yo conozco, por lo que yo he visto, que es absolutamente necesario, ¿lo otro? Que es querer escurrir el bulto, como decía Rafa es como querer ir por la tangente. Yo me siento ahora médico de cuidados paliativos y me encantaría que esto estuviese sobre la agenda para trabajar tranquilamente. Vamos a ver ahora somos médicos de cuidados paliativos, oncólogos, o....., con pacientes, olvidémonos de..., yo lo tengo muy claro habría que legislar, yo creo que ese es el debate y ahí es donde hay que posicionarse, ¿legislar o no hay que legislar? Yo creo que sí.

M: ¿Los demás qué pensáis sobre legislar la E?.

MA: ¿Sobre la sedación o sobre la E?.

M: No él lo que está hablando es sobre la E no sobre la sedación, E en casos concretos que se ajusten, con un comité interdisciplinar, entiendo que es lo que está diciendo Ignacio.

IM: sabemos que esto es un proceso, y los profesionales sabemos en el punto en que está este proceso. Un comentario, a mi una persona que le acaban de diagnosticar de una ELA y se quiere suicidar, perdona pero yo lo digo que no .

MJS: hombre claro y yo también, no me habrás entendido que yo le dijera que sí, no?.

NB: En Holanda le dirían que sí.

IM: Claro es que hay algunas sociedades que son muy cabronas con ancianas y sufridores.

MA: Pues a mí me da un miedoooo, hombre yo soy médico de paliativos y me enfrento diariamente con enfermos y desde luego, no tengo ningún problema en pacientes, como ha comentado Rafa nos han pedido E, pero siempre al inicio. Yo no he tenido ningún paciencia, por ahora, que posteriormente, después de haber trabajado con él, pacientes que están informados que se trabaja con ellos fenomenal, y que consigues que al final disfruten de otra manera, porque eso, que vivan la vida hasta su último momento porque si en algún momento se necesitara sedación al final, se hable antes, se sepa, y todo sea super, mucho más fácil. Y yo a mi, en el tema de la E, como médico de paliativos no me ha surgido, y me da miedo como otras cosas que están legalizadas, como el tema del aborto, porque además si fuera todo en un marco teórico, ideal, te diría pues a lo mejor, pues sí. Yo tengo claro que no la haría, pero ciertos casos especiales pues a lo mejor sí. Pero ante el miedo que tenga a que eso no se pueda, porque vamos otra persona que a lo mejor no tenga un criterio bien y que la E se realice en cosas que no son tan importantes, tú ves que se ponen en marcha leyes y decretos, y que es que vamos, horriblos..., yo una cosa que se juega la vida de los pacientes yo desde luego prefiero que no.

M: ¿Tú que dirías (MJS)?.

MJS: Yo referente a lo de legislar, hombre depende la demanda que hubiera de eso, después de que los pacientes estén bien tratados. Entonces...

M: Te digo, revisión de la literatura, ahora si me voy a permitir, 1% de los pacientes en situación terminal, en unidades de cuidados paliativos, que se suponen que están al más alto nivel el, 1%. Ese era un dato del estudio.

MJS: Yo creo que hay que evitar que una supuesta ley de E, caigan en mano de unos médicos, en los cuales no ha caído en cómo ha caído el cómo tratar un paciente en situación terminal, y cómo hacer una sedación bien, ni cómo tratar los síntomas, ese es el peligro que yo veo. Que llegue, que sea más asequible una ley de E, que supongo que si se plantea, se plantearía estupidamente.

M: O sea que tú dirías que si ya se hubieran implementado los cuidados en AP, en el segundo nivel, equipos técnicos y aun así, si estarías de acuerdo con despenalizar, o por lo menos que se legislara .

MJS: Yo no digo despenalizar, o sea regular.

M: Lo que quiero decir es que no hay ningún sitio en el mundo que está legalizada, para que lo sepáis; es despenalizar, son conceptos diferentes.

NB: Yo creo que no hay derecho a la E, hay derecho a la vida.

MJS: ya sabemos que hay derecho a la vida.

NB: No veo la necesidad de legislar en E.

M: Nico no cree que se tendría que regular, ¿queréis emitir vuestra opinión?.

RR: Yo creo que se debe regular, no sé si despenalizar , pero lo que se debe es confiar en que las cosas se hagan bien, porque aquí lo que yo veo es un ambiente de desconfianza, porque todo el mundo va a empezar a sedar, a E por todos los lados, y yo pienso que eso es fundamental, que sea una conciencia de que las cosas se van a hacer bien y que por supuesto, que cuando se vaya a realizar una E, que se haya decidido por comités interdisciplinarios, en unidades por supuesto compuesto por psiquiatras, psicólogos, en fin...que sea de una manera seria y rigurosa. Esa es mi opinión porque ya te digo porque el miedo es que las cosas se regulen o legalicen y no se vaya a hacer lo que está escrito.

MJS: Es una cuestión en la que...

NB: Y a nivel psicológico, ¿qué pasa?. Cuando hay un sufrimiento extremo físico y psicológico, y a ello...

IM: Valorarlo por un psiquiatra.

RR: Pero tu ahora mismo lo planteas como profesional, ojalá que no te ocurra, pero si tú tienes una persona al lado tuya que tú estás viendo que está sufriendo psicológicamente, se sufre incluso más que de otra manera no sé yo .

NB: En Holanda, lo que vienen a decir es que con la ley que tienen allí hay un montón de gente en que se ha hecho irregular.

RR. En Holanda si la han hecho y la han hecho mal, pues sabemos cómo no se debe hacer.

RM: Aquí en España se hace E, lo que pasa es que ...

MJS: Yo creo que se crea una desconfianza.

M: ¿Tú estarías de acuerdo en que se regulara?

RM: Hombre yo creo que si lo queremos regular, como dice Mayte, a mi me da un poco de miedo. Yo creo que falta mucha cultura, mucha formación cultural de la sociedad y formación a los profesionales, y quizá yo invertiría mucho más en la planificación. Pero a día de hoy, a día de hoyyyyyyyyyyyyyy,...

IM: ¡Que se siga haciendo encubierta! (Risa generalizada).

M: Simplemente si queréis emitir vuestra opinión

NB: A día de hoy es un delito.

M: Lo que quiero decir, a día de hoy, con los medios que tenemos a nuestra disposición, a lo mejor he hecho mal la pregunta, con lo implementado que están los cuidados paliativos, si crees que en el debate opinaríais que se podría empezar a regular y opinar este tema, digo con los medios que tenemos; en Suráfrica seguro que no tienen esta red de Atención Primaria, de cuidados paliativos, de atención hospitalaria. En España, esto es lo que hay, ¿creemos en ese debate?.

RM: Yo es que cada vez soy menos radical, en las cosas (Risa generalizada), es diferente cuando estás en algún momento, no lo tienes claro. Tampoco diría un No rotundo.

M: Es su opinión, si no lo tienes claro, no lo tienes claro.

NB: Detrás de esto, este debate no ha surgido ahora ni hace 10 años, ni hace 15, ya los griegos hace 2000 años decía Hipócrates, que ningún momento provocara voluntariamente la muerte de un paciente, o sea que esto es una cosa que no es de ahora, esto es un debate filosófico que han hablado todos los filósofos más importantes de la historia , Kant, Nietzsche, ...

Pues sí que te lo has preparado (no identifico quién lo dice).

NB: Porque quiero tener una opinión formada, parece que es ahora cuando se ha visto la luz, y esto es un debate ético que viene desde hace muchísimos siglos y que la gran mayoría de las sociedades de todos los tiempos han estado en contra de la E.

NB: Pero con una diferencia que ahora la tecnificación ha hecho que estos pasos.

RM: Pero con una diferencia, la tecnificación ha hecho que estos casos se den mucho más.

NB: O que se manifiesten más, o lo que sea.

NB: Hace 2000 años todas las sociedades, o la gran mayoría de las sociedades, no sé si hay alguna sociedad de las antiguas que dijera que sí, pero por lo que yo tengo entendido, ninguna sociedad ha visto bien la E en la historia, y esto el pensamiento no es que haya surgido ahora, o sea grandes pensadores han dicho, han estado en contra, entonces no es una cosa de, o sea,...

RR: Pero eso no es un argumento de peso.

NB: No es un argumento de peso pero, es verdad que el...es una tradición occidental de la democracia y viene a decir que hasta ahora eso estaba mal, y de hecho está penalizado la ley de hace muy poco, con varios años de cárcel el que colabore.

RR: Ese no es un argumento.

NB: Ya pero es una cosa muy fundamental, lo del principio de autonomía. Un tío que se quiere suicidar, ¿está en su derecho de suicidarse, por mucho sufrimiento que tenga? ¿lo debemos permitir? Un tío que se tira por un puente, hay que empujarle o hay que ayudarlo .

M: En ese caso hay un sufrimiento también aunque no sea .

NB: Los 25 tíos esos que se iban a pegar un tiro de una secta, tiene que entrar la policía y evitar que se suiciden o adultos que han decidido voluntariamente el principio

de autonomía que se quieren suicidar, ¿y vamos a dejarles que suiciden? Porque a mí me parece fatal que 25 tíos se metan ahí paras pegarse un tiro y nos quedemos así.

MJS: Pero es que de eso tenemos que hablar otra hora por lo menos.

NB: Pero la justificación que había detrás será una cosa u otra u otra, pero al final es consentir que una persona se suicide por los motivos que sean, ¿eso está bien o mal? Esa es la duda que yo tengo.

IM: Y eso es como que haya pena de muerte en Estados Unidos.

NB: Eso es otro tema.

IM: No, es el mismo tema.

NB: Si una persona es tan dueña de su cuerpo para matarse, estoy hablando de filosofías.

IM: Si pero esas mismas filosofías, la homosexualidad era lo habitual , y la pedofilia era lo habitual, ¿eso está bien o está mal? Esos mismos que hablaban contra la muerte eran pedófilos, homosexuales,...

NB: Al final lo que digo es que si podemos permitir a una persona en su sano juicio.

IM: Primero hay que empezar por la libertad individual.

NB: Pero eso, ¿está por encima de todo?

M: Five minutes. 5 minutos, os voy a pedir en 5 minutos, en 30'' a cada uno que, como empezamos, actitudes y opiniones de los médicos ante la E y SMA; que me digáis lo que queráis en 15-30 segundos cada uno. La opinión que tenías, con la que os vais, lo que pensáis....lo que tú quieras (a MJS):

MJS: Yo creo que me voy más o menos con la misma, yo creo que hay que atender al enfermo para que no tenga sufrimiento gratuito, otra cosa es que se opere porque le vas a curar, sufrimiento que no le va a llevar a nada, o sea como dé lugar.

M: MJR.

MJR: Yo creo que hay que prepara el terreno y sigo pensando que soy partidaria de la sedación porque creo que es el fin de aliviar el sufrimiento, si ello lleva encubierta una E encubierta, pues igual, pero,...

M: RR.

RR: Pues yo tengo la misma opinión, para mi hay que aliviar, aliviar, aliviar y no estar empeñado en curar, curar y curar. Cuando un enfermo se tiene que sedar o tomar una decisión se ha de tomar y punto.

M: Y tú opinión ante la E.

RR: A mi prácticamente es como una sedación profunda encubierta aunque el concepto teórico sea diferente..

M: Si quieres MA

MA: Yo hacer un poco más hincapié ante la formación y centrarnos en que lo principal es evitar el sufrimiento del paciente, que el paciente sea quien decida y partidaria de fomentar mucho el plan de cuidados y las voluntades anticipadas, que habrá casos especiales que aun así te plantees en un momento la E, y bueno que hay que individualizarlo y también partidaria de que se creen los comités de ética pero bien legislados, bien regulados en todos los sitio.

IM: Yo me quedo con una cosa que dijo RR, quito lo de despenalizar y me ha gustado lo de regular , yo creo que es necesario regular la E , creo que hemos de ser sinceros , lo habéis sido, es que en el fondo la sedación al final..., y yo creo que la dificultad es conjugar es evitar el sufrimiento con la conciencia del profesional, yo creo que son los dos grandes frentes que habrá que regular y yo no soy partidario del suicidio asistido , para nada.

M: Nico.

NB: En resumen, a favor de los cuidados paliativos, si dices tú que es el 1%...

M: El 1,5 en Unidades de Cuidados Paliativos.

NB: Fíjate cuántos casos al final es eso, incluso seguramente y todavía haciendo más esfuerzo, a lo mejor el 1% se convertiría en uno de cada..., en esos casos . Mi opinión es que hay mucho desconocimiento de la gente y que se habla sin saber que existe eso, y que cuando metes los cuidados paliativos, la ley de la E es una cosa residual y cuidados paliativos al 100%.

RM: Yo desarrollo de los cuidados paliativos a todos los profesionales de la salud, a todos, planificación de voluntades anticipadas y plantear regulación de la E una vez que el terreno esté abonado.

M: O sea huelga en el momento actual la regulación, IM dice que sí?.

RM: Eso es lo que yo opino (risas)

RM: Cuando hay un debate es porque existe el problema, entonces yo lo debatiría (Risas generalizadas).

TJ: Yo evidentemente a favor de la sedación en la agonía, no lo tengo tan claro en la E y en el suicidio asistido, pero yo siempre voy a dejar una puerta abierta, porque quién sabe si algún día nosotros no somos el médico y somos el paciente y replantear.

M: Pues muchísimas gracias, el máximo se llega ahora ha sido enriquecedor y sois los informadores clave y a partir de ahora todo lo que salga de este trabajo de investigación obviamente vais a figurar como informadores clave que creo que ha sido riquísimo este debate .

Anexo VI. Mapa conceptual: La eutanasia desde la perspectiva del médico: Actitudes y creencias

A. Familia: concepto Eutanasia

- a. El concepto o significado.
 - i. Eutanasia como concepto.
 1. Definir los criterios
 2. Definir los conceptos
 3. Formación
 - ii. Concepto etimológico
 - iii. Concepto funcional
 - iv. Concepto social
- b. Qué es eutanasia (discurso de los participantes)
 - i. Acción activa
 1. Intención (acción intencionada)
 - a. Intención
 - b. Dosis
 - c. Aliviar
 - d. Sedar en la agonía
 2. Finalidad del tratamiento
 - a. Finalización del tratamiento
 - b. El doble efecto
 - c. Limitar el esfuerzo terapéutico
 - d. Aliviar síntomas refractarios

- ii. Actitud pasiva
- iii. Ayudar a morir
 - a. Adelantar la muerte
 - b. Matar
 - c. Conducir a la muerte
 - d. Facilitar la muerte
- c. Contexto de la eutanasia
 - i. Sufrimiento
 - a. Sufrimiento total
 - b. Sufrimiento del paciente
 - c. Sufrimiento emocional
 - d. Sufrimiento trascendente
 - e. Sufrimiento familiar
 - ii. Enfermedad terminal
 - iii. Fracaso
 - a. Futilidad
 - b. Encarnizamiento
 - c. No prolongar
 - d. Síntoma refractario
 - iv. Una decisión del paciente
 - a. Rechazo tratamiento
 - b. Voluntad del paciente
 - i. Documento voluntades anticipadas
 - ii. Representante
 - c. Deseo de morir
 - d. Final biográfico

- d. Familia (O categoría) concepto SMA
 - 1. El concepto
 - 2. Que es SMA
 - 3. Contexto de eutanasia

B. Actitudes y creencias de los profesionales ante las solicitudes de eutanasia
--

- a. El proceso de decisión en el paciente
 - i. El consentimiento informado
 - ii. La información
 - iii. La comunicación
 - iv. Los condicionantes
 - v. Obstáculos en la decisión
 - a. Cambiar de opinión
 - b. Incompetencia
 - i. Trastorno psiquiátrico
 - ii. Proceso de negación
 - c. La familia

C. La pendiente resbaladiza

- i. Situación no terminal
 1. Trastorno psiquiátrico
 2. Ser anciano
 3. Sin indicación
 4. Sin situación terminal
 5. Sin síntomas refractarios
 6. Sin sufrimiento total
- ii. Decisión no tomada por el paciente
 1. Decisión familiar
 - a. Sufrimiento familiar
 - b. Deseo familiar
 - c. La familia
 2. Decisión del equipo médico
 - a. El profesional decide
 - b. Sufrimiento del profesional
 - i. Sin experiencia
 - ii. Sin formación

- c. Paternalismo
- d. Mala praxis
- iii. Decisión no consentida
 - 1. Actuar por compasión sin petición expresa
 - 2. Petición indirecta

D. Actitudes ante la despenalización

- a. A favor
- b. En contra
 - i. Desfavorable constructiva
 - ii. Desfavorable excluyente
 - iii. Desfavorable por convicción
 - iv. Desfavorable por ilegal

- c. Con condiciones
- d. Influencia en el desarrollo de los cuidados paliativos
 - i. La despenalización frenará el desarrollo de los cuidados paliativos
 - ii. La despenalización no frenará el desarrollo de los cuidados paliativos
- e. Condicionantes contextuales de la petición
- f. Sufrimiento
 - i. Físico
 - 1. Síntoma refractario
 - 2. Fracaso
 - ii. Emocional
 - 1. Síntoma refractario
 - 2. Fracaso
 - iii. Psicológico
 - 1. Síntoma refractario
 - 2. Fracaso
 - iv. Transcendente
- g. Final biográfico
- h. Rechazo al tratamiento
 - i. Aceptar la muerte
 - 1. Decidir cómo vivir
 - 2. Deseo de morir
- i. Atención recibida
- j. El contexto cultural
 - i. Los medios de comunicación
 - ii. Contexto social

E. El rigor en el proceso de aplicar la eutanasia

- a. Contexto: enfermedad terminal

- b. Voluntad del paciente: Consistente y competente
- c. Capacidad del paciente
- d. Evaluación de la petición: Equipo interdisciplinario responsable de evaluarla

Anexo VII.

Fig I. Proceso de Codificación



Anexo VIII. Códigos.

Acción directa
Acción ilegal
Aceptar la muerte
Acontecimiento vital
Actitud pasiva
Adelantar la muerte
Ajeno a la misión profesional
Aliviar
Altera la inmunidad
Alternativas
Ambigüedad
Ambivalencia
Atención centrada en lo biológico
Atención en domicilio
Atención global
Ayudar a morir
Ayudar a morir si la situación es terminal
Biografía incompleta
Buena muerte
Buscar sentido a la vida
Cambiar de decisión
Cambiar de opinión
Castigo
Cáncer y depresión
Centro de salud
Circunstancia
Cloruro potásico
Compasión
Competencia
Competencia cognitiva
Competencia emocional
Comunicarse
Concepto etimológico
Concepto funcional
Concepto social
Conciencia moral
Conciencia del profesional
Condicionantes de la decisión
Conducir a la muerte
Conectar con el lenguaje
Conectar emocionalmente
Conflicto
Confundir la ética con la ciencia
Consenso familiar
Consentimiento informado
Contexto sanitario

Contexto social
Coordinación
Cuidados paliativos
Cultura:
Curar
Decidir
Decidir cómo vivir
Decidir en equipo
Decidir ingreso
Decidir la propia muerte
Decisión difícil
Definir criterios
Definir los conceptos
Delito
Demanda social
Denuncia
Dependencia
Depresión psicológica
Deseo de familiar
Deseo de morir
Deshonestas
Despenalizar
Desuso
Diagnostico tardío
Dificultad aceptar la decisión
Dignidad de la persona
Distanasia
Documento voluntades anticipadas
Dolor
Dosis
Efectos secundarios importantes
El doble efecto
El paciente actúa
El paciente decide
El profesional decide
Empatizar en el sufrimiento
Encarnizamiento terapéutico
Enfermar conjuntamente
Enfermedad degenerativa
Enfermedad incurable
Equipo
Espera activa
Esperanza
Estar preparado para morir
Estar presente
Eutanasia
Eutanasia es buena muerte
Eutanasia pasiva

Evidencia
Evitar el sufrimiento
Éxito
Facilitar la muerte
Factor predisponente
Final biográfico
Finalidad de la medicina
Finalidad del tratamiento
Formación
Fracaso
Futilidad
Gravedad clínica
Haber hecho todo lo posible
Homicidio
Ideas de suicidio
Ignorar a la familia
Imposición conceptual
Incapacitar
Incomodidad
Incompetencia
indicación
Indicación médica
Individualizar la situación
Información
Intención
Irreversible
La causa de la muerte
La familia
La familia decide
La Ley
La misión profesional
Libertad
Limitar el esfuerzo terapéutico
Llamar al cura
Los medios de comunicación
Mal morir
Mal praxis
Manipulación
Matar
Matices diferentes
Mejorar la práctica
Miedo
Morfina
Morir
Morir como antes
Morir dignamente
No es acto médico
No practicar eutanasia

No prolongar
Objeción de conciencia
Omisión
Paternalismo
Pendiente resbaladiza
Perjuicio
Petición del paciente
Petición indirecta
Petición reiterada
Planificación de cuidados
Practicar eutanasia
Práctica habitual
Precariedad de estructuras
Principio de autonomía
Principio de beneficencia
Problemas no clínicos
Procedimiento protocolizado
Proceso
Proceso de negación
Profesional sanitario
Pronóstico fatal
Proposiciones honestas
Proyecto vital cumplido
Prudencia
Rechazo ingreso
Rechazo tratamiento
Registro
Regular
Rehabilitación
Relación de confianza
Representante
Respetar la decisión del paciente
Reversible
Romper la relación
Sedar
Ser anciano
Ser religioso
Silenciar la enfermedad
Sin comunicación
Sin experiencia
Sin indicación
Sin interés oculto
Sin intimidación
Sin situación terminal
Sin síntomas refractarios
Sin sufrimiento total
Situación irreversible
Situación terminal

Síntoma refractario
Subjetividad
Sufrimiento
Sufrimiento del paciente
Sufrimiento del profesional
Sufrimiento emocional
Sufrimiento familiar
Sufrimiento
Sufrimiento trascendente
Suicidio
Suicidio asistido
Suicidio asistido es ayudar a morir
Tecnología
Tener visión global
Tercera cama
Testigo
Trabajo en equipo
Transmitir esperanza
Trastorno psiquiátrico
Tratamiento agresivo
Tratamiento morfina
Tratamiento no probado
Utilidad
Valoración biológica
Valoración global
Valoración objetiva
Vivir lo mejor posible
Voluntad del paciente

ANEXO IX. VERBATIM SELECCIONADOS DEL PRIMER GRUPO FOCAL

1:3: *“El concepto de suicidio asistido sería ayudar a alguien que quiere morir.”*

1:7: *“Yo creo que son dos conceptos diferentes, la eutanasia como concepto de eutanasia y la eutanasia como el concepto que se maneja.”*

1:8: *“la eutanasia como se habla de eutanasia, ya no sólo en público, sino en los foros médicos incluso, es el mal morir, casi se identifica con el mal morir.”*

1:9: *“E significa etimológicamente, es el bien morir, pero el bien morir es lo que hacemos todos nosotros al final, pero no se puede hablar de que nosotros hacemos E, ayudamos a una E”.*

1:10: *“...pero tú transmites lo que tú has visto, no lo que interpreta la sociedad, los compañeros, los politiquillos.”*

1:11: *“Pero sí, pero tú pones como el acto o la omisión de provocar una muerte para evitar un sufrimiento, así es como se entiende o como se define etimológicamente.”*

1:13: *“Pero entonces el término es como se define, llamémoslo de otra manera, llámalo como él dice (JGU) o distanasia o lo que tú quieras, pero no E, eutanasia es buena muerte.”*

1:14: *“...una cosa es el significado etimológico, que como decís, “eu” es bueno y “tanasia”, como decís es el término griego de muerte, buena muerte, pero el concepto a nivel bioético es que hay una acción directa de un profesional para conducir a la muerte de un paciente habitualmente porque está sufriendo o porque tiene un nivel de sufrimiento importante y siempre bajo la petición, bajo la petición expresa y voluntaria del propio paciente.”*

1:15: *“La diferencia con respecto al suicidio asistido es que en la Eutanasia es el profesional quien provoca la muerte del paciente, y en el caso de SMA, lo único que el profesional hace es facilitar a un paciente que pueda administrarse un tratamiento, un fármaco que le conduzca a su muerte, así lo entiendo yo.”*

1:19: *“Que sí que te entendemos que es en el sentido en que se entiende , y como es la palabra buen morir, debería haber un cambio de concepto en la definición, porque realmente no coincide, pero es que eso es lo que realmente se entiende hoy en día.”*

1:22: *“yo estoy de acuerdo con que se han hecho dos distinciones, uno que tú piensa que es un buen morir (a JP), y luego lo que piensa el resto de la sociedad, yo creo que efectivamente hay una especie de dicotomía, tal vez.”*

1:43: *“los médicos clínicos, no nos han forzado gran cosa lo de la de la E o el SMA, porque es algo que lo vemos tan ajeno al objetivo y al propósito de lo que es nuestra propia vida profesional, que no le hemos echado cuenta, a no ser que nos hayamos metido por algún otro motivo.”*

1:45: *“La diferencia con respecto al suicidio asistido es que en la E es el profesional quien provoca la muerte del paciente, y en el caso de SMA, lo único que el profesional hace es facilitar a un paciente que pueda administrarse un tratamiento, un fármaco que le conduzca a su muerte, así lo entiendo yo”.*

1:46: *“Si la sociedad como tal, pide o solicita que alguien mate a alguien o que ayude a morir a alguien pues que creen la profesión específica de FP o de lo que sea, verdugo asistido.”*

1:52: *“Yo no estoy de acuerdo, el hombrecito de 40 años que lleva seis años luchando contra el cáncer y ya no puede más, te hace unas peticiones, que está enterado, te hace unas peticiones que rayan en ilegalidad, yo no creo que ese sea el momento en que yo le diga, pues te voy a mandar al verdugo para que...”*

1:58: *“...yo entiendo como dos cosas, una cosa es que tú le inyectes cloruro potásico y te voy a matar, para mí que no tiene sentido y otra que tú aliviando síntomas produzcas un acortamiento del tiempo de vida.”*

1:61: *“...la pregunta que hiciste de la E, al principio, el significado etimológico, evidentemente no tiene nada que ver con lo que entendemos en los tiempos actuales, o por lo menos lo que yo entiendo.”*

1:65: *“Yo diría, si no acelerar la muerte evidentemente, por lo menos no prolongarla con actitudes o medios terapéuticos que no vienen a cuento, hablando siempre en el contexto de una enfermedad terminal en la que está descartada cualquier posibilidad de recuperación de ese paciente.”*

1:67: *“Evidentemente y por formación, nunca de manera activa, aunque hay muchas maneras de, como tú decías, de forma indirecta de provocar ese final.”*

1:77: *“...la E activa sí, me da como, como, no me siento a gusto, qué quieres que te diga. Pero no por temas religiosos ni por nada, simplemente porque no me han educado y me cuesta trabajo tomar esa decisión.”*

1:83: *“Lo tenía clarísimo, ya estaba todo, ya había hablado todo, ya se había despedido de todos, lo único que le quedaba era ese sufrimiento y ese picor que no le podíamos quitar, y eso y él no quería eso..., era un sufrimiento que no éramos capaces de controlar, y no pedían que le sedasen, o que lo durmieran para que durase, quería acabar ya. No quería ni que su familia sufriera más.”*

1:87: *“El dolor se controlaba, pero su vida se había terminado, todo los objetivos que tenía se habían acabado.”*

1:89: *“¿Creéis que siempre aunque haya los mejores cuidados del internista, del oncólogo, o de paliativos somos capaces de aliviar el sufrimiento físico, emocional...?”*

1:97: *“...al final cuando estaba peor, me preguntaba cuántas hojas del calendario le quedaban por pasar; y llegó un momento en que ella decía que no quería pasar más...”*

1:98: *“...sí porque no quería estar sufriendo con toda la familia pendiente de ella...”*

1:132: *“...Yo lo que quiero poner el énfasis es que a veces es la mala praxis lo que motiva estas cosas, que a veces nosotros, los profesionales médicos tenemos la culpa de que un paciente se vea desahuciado, de que un paciente piense que no hay tratamiento para sus síntomas...”*

1:139: *“Yo es que digo yo, ahora que lo estoy pensando a mi me costaría. Primero que tendría que tomar la decisión en ese momento, me tendría que motivar, motivar me refiero a adaptarme al sufrimiento de esa persona, para que yo le pudiese contestar con objetividad, y segundo es que no estamos educados.”*

1:140: *“Yo creo que sí, te vamos a ayudar a no sufrir, ahora a morir, ¿no,....?”*

1:144: *“El hombre empezó a medio a gritar, es que no lo entiendo, yo he sido bueno toda mi vida, ¿por qué Dios me manda esto?, me quiero ir ya, eso lo decía imaginaros: ah, ah, ah, ..., y entonces yo le dije, que ya no podía más, de pronto se me iluminó la cabeza, y le dije al hombre: Usted ha sido muy bueno toda su vida, claro que sí, pero más bueno fue Jesucristo y lo clavaron en la cruz. Cómo él decía, usó un argumento religioso, pues yo le contesté con otro, vamos lo dije, se me pusieron los vellos de punta, pero lo dije como no os podéis ni imaginar, y el hombre se calló pero inmediatamente, y casi se le quitó la disnea, oye, lo cuento tal cual fue. Que fue un cosa que a mí me dejó patidifusa, y el hombre empezó a respirar más normal, más normal, desde luego no se murió en mi guardia.”*

1:145: *“Cuando alguien se está muriendo, llamas al cura y eso es siempre positivo.”*

1:156: *“En algún momento os solicitó que le ayudarais a adelantar la muerte. ...En la primera visita, en la primera visita a mi me quedó fría porque era una visita de inicio, de valoración y un poco hacerte una idea de todas las esferas, así un poco como nosotros hacemos al principio, y ya planteó eso.”*

1:160: *“Sufrimiento emocional, porque en ese momento lo físico no estaba dando mucho la cara. Le ofrecimos, en el sentido de que íbamos a estar ahí, que íbamos a estar muy coordinados con su médico, con oncología, hicimos reuniones familiares, se hizo intervención a nivel de todas las esferas, porque incluso con la trabajadora social de los que están ahí, de la rehabilitación de los enfermos psicosociales,*

ahí también se trabajó con ellos, con la trabajadora social del centro de salud de Valdepasillas¹, con todo...”.

1:163: “A eso es a lo que iba, la primera vez decía: madre mía que a ver cómo, a esta mujer le transmites esperanza, en el sentido de que vamos a estar ahí, que le vamos a ayudar, que hay otro camino que puede valerle, se lo vamos a ofertar y como que echamos mucho el equipo de paliativos.”

1:164: “... en la primera visita, en la primera visita, a mí me que quedó fría, porque era una visita de inicio, de valoración, de hacerte una idea de todas las esferas, así un poco como nosotros hacemos al principio y planteó eso..., dice que no le huele bien, no quiere sufrir ...”

1:165: “Esta señora me sorprendió, yo también la tuve ingresada un tiempo, cuando lo de la gastrostomía que la toleró fatal. Me sorprendió cuando hablé con ella a solas, siempre las hermanas se obligaban a estar con ella, El día que no estuvo, ella se centró mucho, habló bien y tal, estaba muy bien informado, yo sé que la informé. Estaba informada, sabía lo que había, sabía que había esperanzas, me preguntó por otros pacientes, pero me sorprendió cuando hablé con ella a solas, nunca estaba sola, solo un día estuvo sola, y toda la familia al día siguiente una hora hablando con las tres hermanas, para ver de qué habíamos hablado en media hora..., y yo creo que era muy, muy manipuladora, al final tenía un trastorno psiquiátrico”.

1:167: “...A mí se me plantea, si en este caso es un caso que había que pensar si hacemos E, en el hecho de que estuviera despenalizada, entonces, pienso ahora en todos los enfermos depresivos mayores , que no, yo no soy psiquiatra , en esos enfermos también había que..., hago esa pregunta , no a ti que eres el moderador , hago la pregunta si ante una paciente con una depresión severa, que sabemos que recurren, que ya sabes que no es fácil o tener un primer intento de suicidio.”

1:178: “Pero lo que no puede es quitarle a la familia, el estorbo, porque es que vamos, perdona que te lo diga de esta forma, pero es como mi experiencia en estos casos es que la familia ha sido la que ha impedido muchas veces, a mi me pone, a veces me enfada, porque familiares que tú les has estado diciendo, tome usted esta decisión ..., y la respuesta de los familiares es : quítemela usted de en medio...tú lo que crees es que estás en un hotel.”

1:179. “tú ya sabes que como tú decías esta mañana, las cosas se pueden revocar, hoy, mañana digo lo contrario, o sea los médicos tenemos que tener esa decisión.”

¹ Centro de Salud del Área urbana de Badajoz

1:183: “No nos han educado para tomar una actitud activa, pasiva sí, pasiva claro lo hacemos todo el mundo, además creo que no entendemos esa pasividad por E, pero lo activo es lo que yo estaba diciendo al principio que no me han educado y me cuesta trabajo.”

1:185: “...Aquí no se puede uno ser tan paternalista de tomar la decisión, por el paciente; si el paciente, en su juicio, en su sano juicio y consciente no quiere ir a ningún sitio, tú no le puedes obligar, otra cosa a lo mejor es un paciente psiquiátrico que en algún momento tienes que decidir por él o lo que sea (EPL: O llamar al forense para que te lo incapaciten), pero este caso es evidente que este paciente no quería la amputación...”

1:189: “Cuidados paliativos lo hacemos todos, lo haces tú también. No porque estemos nosotros (IP: yo os llamo, yo os llamo), que es la misión de todos.”

1:191. “Y otra cosa, lo de la familia. Tú a lo mejor tienes un contacto más puntual con el paciente y la familia, entonces ahí no sabes si te están maniobrando, si la decisión es de quien, pero la relación que toma aquí con su paciente probablemente es más amplia, y te permite más saber quién está tomando esa decisión, si es el paciente o es la familia, y yo creo que eso también es muy importante.”

1.192: “Yo lo que dices tú es lo que hablaba también ella, la importancia del respaldo de un equipo, lo que dices tú qué sentiría yo de eso, si yo sería capaz de (M:en caso de no ser capaz de aliviar el sufrimiento), yo en un sitio despenalizado, yo sería capaz, con el respaldo de un equipo, un psicólogo, un paliativista, un oncólogo un eticista, un bioeticista o lo que sea, yo le pongo el bolo de insulina, yo no tendría ningún problema, siempre que estuviera despenalizado (JP: Un barbitúrico y succinil colina), yo se lo pondría.”

1:193: “Yo hablo por el chico este, yo lo habría hecho; en un sitio despenalizado donde todo el mundo lo decide, ese chico está perfectamente consciente, no hay ninguna solución, el oncólogo, el paliativista dicen que no le podemos aliviar ese sufrimiento, que él ya no podía mas...”

1:196: “ante un caso tan concreto, tan concreto, en la cual tú ves que efectivamente que ya no hay posibilidad y has visto todo, todo, si hay un equipo, un equipo, en el cual fijate todo lo que ha dicho, es que hay cinco personas, un experto en ética, un experto en paliativos, un experto oncológico, en lo que quieras, como si quieres meter también al cura, me da igual..., todo el mundo dice sí, vamos palante.”

1:199: “Eso lo que yo veo es difícil, oye a lo mejor le explicó todo el equipo, todos los medios que intervinieron, no tenemos tratamiento con intención curativa, pese a todo lo que estamos haciendo vemos que estás sufriendo, y las dos soluciones que quedan eran: O sedación, o el dice y para qué tengo que estar un mes sedado.”

1:200: “Además el problema del chaval es que estaba recién casado, yo no quiero que mi mujer sufra ni un día, ni dos, ni tres ni cinco, viéndome en la cama y no duerma en la cama, pensando en cuándo dejo de respirar.”

1:203: “lo que tú planteas es una E, pero no es legal.”

1:204: “Es que yo creo que lo que tú planteas es una sedación terminal en un paciente que es terminal, eso es totalmente legal. Es el método de tratamiento adecuado para un síntoma que no responde a ningún otro tratamiento, entonces tú haces una sedación terminal, y yo eso bajo ningún concepto lo veo como una E.”

1:206: “Son conceptos diferentes, ponerle a un paciente una bomba de morfina, midazolam y tal, para aliviarle el sufrimiento, es diferente de “para que se muera”. Puede que alivies el sufrimiento y no se muere, pero si el chico me lo pide, no tenía una indicación clara de una sedación”.

1:215: “lo único que él decía: “para mí ya no tiene ningún sentido la vida”, yo no tengo ningún tema pendiente, yo ya he solucionado absolutamente todo, y yo no quiero prolongar mi existencia ni un minuto más.”

1:218: “yo entiendo que uno puede decidir cómo vive y uno puede decidir cómo quiere morir, ¿vale?, entonces lo que ocurre la mayoría de las veces, por lo menos en mi experiencia, cuando un paciente dice que él no quiere vivir, y dice “así” es porque está sufriendo, y realmente bajo la petición de decir, yo no quiero seguir viviendo así, lo que hay es un sufrimiento.”

1:229: “pediría que también se entendiera que haya una objeción de conciencia, y que yo no soy capaz, no me veo capaz de hacer eso. MJ: Yo tampoco.”

1:230: “Perdona, pero no veis que en el caso ese, siguiendo toda esa argumentación vuestra, hay un momento que se nos pide algo que no es de ninguna manera un acto médico. El acto médico, o sea, si hace falta yo a un enfermo le doy un cacho de mi hígado, y si hace falta le doy un cacho de pulmón, pero yo como profesional médico nadie me puede ni pedir, ni ni siquiera insinuar que yo colabore en la muerte directa de un paciente, aunque él me lo esté pidiendo de rodillas.”

1:231: “Pero por eso estoy diciendo yo, que yo apelaría a una objeción de conciencia.”

1:232: “Os pongo un ejemplo de las películas del oeste de los años cincuenta (EPL: De las buenas del oeste), en la cual se llegaba a los sitios, y pegaban tiros, tiros, y entonces se quedaba solo el tío con la tía, o los tíos solos, y sabían que si les pillaban los indios, les iban a cortar a trocitos, o los iban a torturar y después lo mataban...Y uno le pegaba un tiro al otro. Pero no era un acto médico, era un acto de amistad, por cariño, para que el indio no la violara...”

1:233: *“Lo que estamos de acuerdo, es que en esa situación, irreversible, que tú ves que no hay solución y yo no quiero sufrimiento, tú dirías, por amistad, la eutanasia o suicidio activo o como quieras...”*

1:240: *“eso no se terminaba de controlar, pero eso no le llegaba a..., el no lo pedía por eso. No es que ya no pueda más, es que ya había acabado, él ya estaba, si iba a ser para un mes, pues él ya estaba listo. Para qué hacer, un sufrimiento no para él, sino para los que se quedaban, el de su madre y su mujer...”*

1:246 *“...Yo lo que me temo que pudiera ocurrir es que bajo una normativa que despenalizara esta situación, pues sea para determinados casos en los que no estuviera tan claro, pues se aplicara una E o un PAS , bajo, encubriendo a lo mejor un sufrimiento del profesional, de la familia, etcétera, etcétera.(JGU: Ese es el miedo). A mi es donde me parece que existiera un riesgo...”*

1.255: *“pues ya habría dicho que no haga medidas extraordinarios, se le proporciona alivio del sufrimiento...”*

1:265: *“Yo creo que todos los que hemos tenido que tomar alguna decisión cuando asistimos a pacientes terminales, tenemos muy claro una cosa, que es difícil del copón, y que lo pasamos fatal y que son situaciones extremadamente de sufrimiento para nosotros,, y pongo una compañera con una ELA, jefa de servicio y que tuve que ver cómo se tiraba a la piscina, porque quería... y eso es para quien lo vive, porque son situaciones difícilísimas, y tú estás queriéndole dar la vida, porque quieres ayudarla, pero a mí nadie me pida que la mate.”*

1:266: *“Yo no creo si se frenaría o no, pero lo que no entendería es que en cualquier país se hablara de eutanasia o suicidio asistido, sin que previamente estuvieran perfectamente desarrollados e implementados los cuidados paliativos.”*

1:267: *“Lo que pasa es que estamos donde estamos, es un país donde la opinión mayoritaria de pronto se convierte en realidad, y hoy día la corriente que tenemos es esa. La E sustituye a los paliativos, vosotros (Se dirige con la mirada a los paliativistas del grupo) seríais los que haríais eso, vosotros seríais los que haríais la eutanasia, la gente en la calle piensa eso”.*

1:271: *“Creo que no debería de frenar, o sea porque realmente una cosa no tiene que ver con la otra.”*

1:273: *“Yo creo que no, y espero que los políticos actuales, aunque no les tengo en gran estima, que no modifiquen las leyes, de tal forma que se desarrollan como tú bien has dicho (Dirige la mirada al moderador) sin que esté bien,... desarrollada esa área.... No tiene nada que ver, son complementarios, además el de paliativos no tiene porque convertirse en el eutanasiador? del sistema, vamos me parecería una auténtica locura.”*

1:275: “Yo creo que no frenaría, que no influiría en la creación de equipos de cuidados paliativos, y es más digo que si se legalizara, no lo que hemos entendido antes de la E, sino el Suicidio asistido, tendrían que crear una nueva profesión.”

VERBATIM DEL SEGUNDO GRUPO FOCAL

2:4: *“...con lo que habitualmente nos encontramos en la clínica sería la sedación terminal, es fundamentalmente el objetivo que se busca con eso, la sedación terminal, el objetivo no es acabar con la vida del paciente, si no acabar o paliar los sufrimientos del paciente, lo que pasa es que tiene un doble efecto, y probablemente eso hace que todo el proceso vaya más rápido, pero, el objetivo no es ese, el objetivo es bajar el nivel de conciencia, cuando ya no existe una alternativa que haya sido suficiente para evitar ese sufrimiento y secundariamente a lo mejor adelantas algo pero no es el fin. O sea que ese quizás es el centro de todo, el objetivo de una cosa”.*

2:5: *“Sobre todo la diferencia es que hace el profesional de forma activa, bueno pues para acabar con la vida del paciente, ¿no?”*

2:7: *“...por otro lado es que el deber del médico está relacionado con el principio de beneficencia y no puedes hacer respetar la autonomía de un paciente hasta el punto en que no se esté haciendo un mal, que en mi punto de vista si se hace al acabar de forma activa y deliberada, en parte de acabar con el sufrimiento, acabas con la vida del paciente.”*

2:9: *“al acabar de forma activa y deliberada, en parte de acabar con el sufrimiento, acabas con la vida del paciente.”*

2:10: *“El concepto de pasivo, ¿entraría de dentro del concepto de eutanasia? ...yo creo que es un concepto que hay que eliminar, porque es un poco ambiguo, porque entra en polémica con temas como el encarnizamiento terapéutico, una cosa es no hacer medidas más agresivas, pero no porque tú hagas, lo que quieras hacer es acabar con la vida del paciente, ese no es el objetivo, el objetivo primario sería.”*

2:14: *“yo creo que siempre que, casi todos los médicos, más o menos, aunque yo creo que ni siquiera todos los médicos tenemos muy clara lo que es la E, o lo que deja de ser, je, yo siempre que pienso en E, pienso en una figura que ahora mismo legalmente no estáaa, es ilegal...”*

2:15: *“Consiste en administrar, iba a decir la muerte, administrar la muerte mediante métodos artificiales, cuando hay unos motivos, que llevan, bien al paciente, bien a familias, bien eso que no está ahí muy bien definido, a solicitarlo.”*

2:17. *“...entendemos eso; otra cosa es lo que entienden los pacientes, la sociedad, las familias, que es que claro...”*

2:19: *“Nadie pide una sedación o una E, porque la familia simplemente se lo pida... Yo creo que se están hablando mucho de conceptos teóricos, y al final siempre es lo mismo, aliviar sufrimiento, la sedación es*

una forma de E, queramos o no queramos, cuando sedas a un paciente sabes que inexorablemente se va a morir y probablemente se morirá antes que si no hubiera sido sedado”.

2:21: “Para aliviar un síntoma refractario que tú sabes que no vas a poder controlar, bueno cualquier síntoma que tenga criterios de sedación, no tienes que plantearte ningún dilema ni ético, ni moral...”

2:25: “Yo creo que la definición es clara, yo quito lo de activo o pasivo, yo definiría la eutanasia como provocar la muerte a una persona competente con todo su conocimiento y que de forma reiterada lo solicita para acabar con un sufrimiento que tiene”.

2:28: “...de un sedación muy en los últimos días o en la agonía, en la cual por un alto nivel de sufrimiento una persona puede solicitar porque hay un síntoma refractario que no se controla, y se aplica una medicación proporcionada, no una dosis letal, como sería en el caso de la E, que lo que pretende es aliviar el sufrimiento.”

2:29: “yo creo que primero definir bien, y es que el problema es que la sociedad tampoco lo tiene claro, porque los propios médicos no lo tenemos claro, entonces yo creo que eso crea un poco de confusión.”

2:30: “Pero la dosis letal que se usa en la E, se entiende que es una dosis que va a provocar la muerte, mientras que en la sedación sabemos que el fin va a ser el mismo, pero la dosis que se usa es la mínima, es donde está el quid, y sobre todo en el acto de quién la administra, a mi me parece que eso es lo que más nos puede preocupar..., en un paciente mío no es lo mismo pensar que le pongo una medicación para sedarlo y que dure lo que dure, y que se supone que va disminuir el sufrimiento, a administrara una medicación que le va a provocar la muerte..., a mi me resultaría muy difícil hacerlo, esa es mi opinión.”

2:32: “En todo este mejunje nos estamos mareando, hay que aceptar la muerte, yo tengo muy claro que hay que procurar morir dignamente (Al hablar de la dignidad hay cierta inquietud por el grupo), sin sufrimiento, asumiendo libremente ese momento con amplia mira de conciencia que le pueda generar a ese profesional; a partir de ahí podemos estar haciendo un debate y una terminología y un contexto, pero con las palabras claves que son claves, en el fondo nos movemos en este, yo no digo que, yo tengo más asumido cada vez el tema de la muerte porque es un tema cultural nuestro y lo proyectamos sobre los pacientes.”

2:38: “En Andalucía van a sacar ahora una ley de muerte digna, y hablan de la ley de la eutanasia y yo me he leído la ley, y no tiene nada que ver con la Eutanasia, va más enfocada al alivio del sufrimiento, a la limitación del esfuerzo terapéutico, a los cuidados paliativos, pero se mezcla muerte digna-eutanasia... hay una confusión de términos.”

2:52: *“Yo creo que hoy en día nadie deba morir con ese dolor, ¿no?, y por lo menos que haya una forma de que todo eso se regule, ¿no?, de hecho además en este caso se intentó que el comité de ética se reuniera, porque además yo no me veía capaz de tomar esa decisión...”*

2:54: *“Yo hoy firmo un papel de una situación que no conozco, y puede pasar un montón de tiempo donde ahora mismo no tengo las circunstancias que voy a tener en ese momento...”*

2:56: *“En el momento que tú pierdas la conciencia, o tengo una enfermedad que ya no me deja expresarme, has firmado un documento que a lo mejor en cualquier momento me puedo retractar.”*

2:58: *“Eso es la libertad, la libertad tiene sus propias contradicciones, tú en este momento lo tienes claro, tú qué sabes, dentro de 20 años. No tengo capacidad como para influir en la norma de conducta, sé que puede ocurrir esto, aunque me arrepienta. Yo no quiero morir, ni con dolor, ni con sufrimiento,.. Ni con los vómitos nunca.”*

2:60: *“Pero eso es por falta de formación, primero por los profesionales..., yo estoy ahora haciendo un trabajo de investigación, que está becado, y estamos dando formación a los centros de salud y a nivel hospitalario, sobre las voluntades anticipadas, y es impresionante lo que la gente te dice..., un oncólogo de Cáceres referente a un paciente suyo, tenía firmadas unas voluntades anticipadas referentes a ciertos asuntos y fue a realizarse una transfusión urgente y no le querían transfundir. Es que cuando lo he estado pensando, es que a mí también me da miedo hacer un documento de voluntades anticipadas, hasta que todo el mundo que nos rodea sea consciente de lo que quiera decir...”*

2:62: *“Otra cosa en la sedación, vosotros siempre, lo digo por que tenéis más experiencia, le explicáis al paciente en qué consiste, que no se va a despertar..., es que en cierto modo es una forma de eutanasia, o larvada, porque la mayoría de las veces se está poniendo sedación y realmente no se sabe que no se va a despertar o se hace en el último momento y no sé hasta qué punto es consciente de que se va a despertar.”*

2:63: *“Es muy duro enfrentarte a un paciente y decirle que te voy a dormir, pero es más difícil cuando la causa es por sufrimiento emocional, que es más difícil de hacer, pero es una experiencia que por un lado es dolorosa pero por otra gratificante, y yo me acuerdo de pacientes que tenía así y estás en la puerta de la habitación y dices ¡ay madre!, la cierro, la abro?, es que sedar a un paciente a traición es muy fácil, pero decirseloooo, hombre en ciertas circunstancias en que el paciente no está consciente y está sufriendo es fácil, tomar la decisión..., pero como se debe hacer, tiene que decidir el paciente.”*

2:66: *“Yo en el tema de las voluntades anticipadas, pues además es un tema que estoy muy sensibilizado, creo que hay un desconocimiento completo y absoluto, creo que se ha hecho, un documento, como se han hecho muchos de consentimiento, pero realmente la gente no sabe lo que es...,*

y yo hablaría más desde la planificación de las voluntades anticipadas, es algo en lo que tendremos que ir trabajando los propios profesionales, y sobre todo en servicios concretos, como puede ser un servicio de oncología, un servicio de nefrología..., a mi me diagnostican una enfermedad renal, que sé que voy a entrar en una diálisis, y te tienes que plantear, pues ahí se dan muchas circunstancias y durante mucho tiempo, y me gustaría saber en qué condiciones, hasta cuándo voy a estar dializándome, qué complicaciones me pueden surgir y planificar mi vida. Creo que ese es el sentido que tienen las voluntades anticipadas. Como está planteado ahora, es un documento muy bonito, muy bien hecho, pero que ni lo conocen los profesionales, ni lo conoce la población, y al final vas a firmar un documento y cuando lo vas a leer te entra un yuyu tremendo, yo treinta años antes, pensando que voy a vivir treinta años, no lo firmo. Pero yo creo que esto debí ir enfocado a enfermedades claves, servicios clave y siempre hay cosas que se pueden escapar, pero para eso hay una persona de tu confianza, que va a ser un testigo.”

2:69: “...Es una cosa que se puede hacer en personas sanas, que no sabes lo que puede pasar, que se hace mucho en relación con el tema de donación de órganos, está reflejado que tú quieres donar tus órganos y nadie se puede poner en contra. Y otra cosa es una persona que ya está enferma y quiera hacer una planificación de sus cuidados...”

2:70: “...El problema es el paciente que pierde la conciencia, que ha dejado escritas unas cosas, y tienes que actuar o no actuar, y es que el documento al no recoger, a veces la complejidad del proceso...”

2:72: “...Pero tú te encuentras un paciente que ha firmado un papel, pero que está inconsciente pero que tiene un problema, tienes que interpretar que ese documento especifica concretamente ese problema y esa persona quiere eso, y si no? Si esa persona desde que firmó se ha puesto mala, no ha podido revocarlo y cambiaría de opinión, y si es así y no hacemos nada? Al final yo creo que el que toma la decisión es el médico, yo eso no lo tomaría como algo absoluto. Pues entonces no podemos admitir que hay un error ahí, o que hay situaciones de esas y eso puede pasar y va a resultar en que una persona muera o no,...”

2:73: “Si está correctamente hecho, mientras que tú estés inconsciente el documento no te vale para nada, que es el error que se transmite, un documento es válido mientras que uno tenga conciencia. El documento lo que quiere manifestar es que siga coexistiendo tu autonomía, decidir lo que tú quieras hacer, cuando no puedes expresarlo...”

2:78: “Los problemas de conciencia tampoco son del todo desechables, ¿no?”

2:80: “Yo como paciente, me daría mucho miedo pensar que el final de mi vida va a depender de que mi médico tenga determinados problemas de conciencia IM: Pero eso va a ocurrir siempre MJS: Pues yo creo que nuestra función y la de quien legisla deben procurar que eso tenga menos influencia.”

2:87: "...yo tenía un tío queeee, tenía un pseudomixoma peritoneal, él luchó mucho, estuvo cuatro años, porque tenía niñas muy pequeñas, y al final nos pedía que por favor que, como él ya decía que tenía todo atado, que acelerásemos un poco el proceso de morir."

2:93: "Como paliativista, yo creo que antes de plantearse legalizar la eutanasia en un país, creo que habría que existir primero un gran desarrollo y una formación, no sólo de cuidados paliativos de recursos específicos, sino en toda la formación de AP, especializada, ..."

2:96: "A mi independientemente de que esté despenalizado o no, me suscitaría problemas de conciencia..."

2:97: "Yo creo que ya estamos preparados para dar ese paso, ya estamos metiendo el dedo en la llaga."

2:102: "No si yo sí lo entiendo, yo no quiero ser actor de ese proceso, yo si lo entiendo, si hay otro compañero que tiene la conciencia tranquila. Lo que te estoy planteando es como la película esa, yo que tengo esa enfermedad, que morir dentro de un año..., pero lo que no quiero pasar por eso y yo me quiero morir ya, porque no quiero pasar ni un minuto de sufrimiento psicológico, es que estamos hablando de sufrimiento físico."

2:104: "Hay un caso de éstos que se ha dado en Holanda, no sé si era ministro o un político conocido de Holanda, que como le habían pillado en un tema de violación de menores, la vergüenza de lo mal que lo estaba pasando, cogió un médico y le aplicó la eutanasia y entonces, fue a juicio y primero lo absolvieron y después se retomó y dijeron que no se cumplían la ley de Holanda, se le comunicó al fiscal y consultado con otro compañero no se daban los preceptos que marcaba la ley de Holanda. El problema de todo esto, es que hay problemas tan concretos y tan extremos, que legislen en ese sentido, y lo que tú dices (IM) que el tema psicológico, es lo que pasa con el aborto hay un noventa y tantos por ciento que se acogen al tema psicológico."

2:105: "Lo que yo digo es que el tema psicológico, si tú legislas, a partir de ahí puede ser un coladero, una vez que admites un caso, ya puedes admitir, cualquier caso."

2:106: "Yo creo que en esos casos hay un grupo que se reúnen, en aquellos sitios que está despenalizado, un grupo de médicos, enfermeros que se reúnen, y que toman una decisión, porque no va a ser que ahora de pronto masivamente están practicando E, será un caso o dos al mes o al año, y lo tendrá que valorar un comité que lo decida."

2:107: "En un informe de Holanda, de un fiscal o no sé qué, de no sé cuántas eutanasias, pues de esos procesos que dice la ley se cumplían poquísimas; no estaban informados los familiares, el paciente no lo sabía, había algunos que no tenían enfermedades terminales..."

2:111: *“Yo creo que ese es el miedo entre comillas, que se ha extendido por todo el mundo, que parece que la eutanasia va a ser una cosa generalizada. El abuelito que la tensión no sé cuánto, pues es, eutanasia. NB: la mayoría de los de 60 años estarán en contra de la eutanasia frente a los más jóvenes, que son los que le da miedo.”*

2:113: *“El problema es legislar para una cosa tan concreta, casos extremos que los quieren generalizar.”*

2:114: *“Yo creo que la eutanasia no se puede plantear como poner este antibiótico, por este médico que lleva este paciente, para protección del paciente y para protección de ese médico, que debe ser una cosa más global, comités, equipos, lo que quieras y no es una cosa para plantear todos los días por la mañana.”*

2:123: *“...o cuando los pacientes me piden que, bueno, por qué no aceleramos el proceso de morir, yo siempre les explico cuál era la intención de la sedación, que en ningún caso yo podía acelerar el proceso, que el objetivo era un alivio sintomático y que no iba a hacer nada más.”*

2:124: *“A mí me lo pidió una vez un médico, estaba en una fase terminal y se le había intentado sedar, ..., y fui a verlo yo, con la mala suerte que no lo conocía, pero me pidieron ir a verlo y te encuentras con una situación horrible y tanto él como la mujer me pidieron que por favor que sabían que no le podía aplicar la E porque eso me podía traer problemas, pero que le pusiera una sedación muy, muy profunda, que no podía aguantar más de sufrimiento ... y que había dejado todo hecho, se había despedido de sus hijos, y la verdad es que para mí fue muy difícil, poner una sedación muy, muy....profunda, y luego duró dos días”*

2:127: *“Pero la finalidad aunque haya un doble efecto, si tú haces las cosas con la finalidad de aliviar, utilizarás lo mínimo, utilizarás la dosis mínima o proporcionada para controlar los síntomas y si ves que te quedas corto irás subiendo, pero siempre con la finalidad de aliviar. Y lo otro es sin la finalidad de aliviar, si no poner una dosis a tal dosis que produce la muerte. Entonces yo con la sedación lo que busco es bajar el nivel de conciencia, de tal manera que pierde la conciencia, lo otro lo que pierde es la vida, parece que va muy parecido pero no es lo mismo. De esto hay 2000 años de experiencia.”*

2:129: *“Yo una de las cosas que me llamó la atención, y que me sirvió de mi rotación por paliativos, me arrepiento mucho de que me he quedado corto y han sufrido mis pacientes. Yo estoy de acuerdo, yo el fin es aliviar sufrimiento, ¿consecuencias?, por supuesto que puede ser la muerte, es que eso no lo podemos negar.”*

2:130: *“Estamos hablando de un sedación irreversible y por supuesto profunda, que pierde la conciencia el enfermo, ¿qué diferencia hay con la muerte? NB: La vida, pierde la vida física directamente, pero hay una diferencia, la finalidad es muy importante, en eso se basa nuestra actitud ética.”*

2:141: *“Yo creo que también a veces lo he pensado, cuando he hecho el curso de cuidados paliativos y tal, es una cosa muy teórica que nos deja muy a gusto, y que sirve fenomenal para contestar a las preguntas: intención/no intención, eso es verdad, yo lo que pienso es que tenemos que tratar bien al paciente sin sufrimiento y luego lo otro la verdad es que está bien porque legalmente te definen una intencionalidad o no intencionalidad, pero yo creo que , si sigues el sentido común, y has visto algunas cosas, de pacientes, no vas a tener ese conflicto, yo desde luego...”*

2:149: *“Eso se llama el sufrimiento psicológico inicial, nosotros nos otorgamos el poder de decidir, pero yo realmente, mi conciencia me dificulta a abordar eso así, yo no sería capaz, ya que estamos aquí y somos sinceros, ni de informar de que eso podía pasar...”*

2:150: *“Pero sí creo que hay que legislar para que compañeros que eso lo tengan claro, lo hagan”.*

2:152: *“Hay que crear un marco para que esa situación se pueda abordar, es como con el aborto, yo no soy partidario del aborto, pero sí de que se cree un marco legal, para que no sólo lo puedan hacer la gente de dinero, eso hay que resolverlo.”*

2:154: *“... Y a lo mejor si es ELA, tienen que hablar los neurólogos, los psiquiatras, porque en esas enfermedades, los enfermos siguen una evolución de la enfermedad, ¿no?, entonces..., no es lo mismo pensar lo que el enfermo va a pensar en la primera semana de lo que va a pensar dentro de medio año; en esos casos, si se les aplica un suicidio asistido, pues no tiene opción a otras cosas, porque según cosas que pasan en la vida, tus expectativas son diferentes ..., entonces ahí digo: hay que tratar la enfermedad, y lo que no se puede tratar no se puede tratar..., los trastornos psicológicos, psiquiátricos que produce una notica así, un cambio de vida así, también se pueden tratar y a lo mejor a esa persona le puede parecer que su vida merece la pena un tiempo o no. Yo creo que hay que darle la opción y que la ley si existe tiene que ser muy cuidadosa con eso..., porque a mí me dicen mañana que tengo una ELA y lo mismo te digo que quiero el suicidio asistido, por mi misma, no implicaría a nadie más.”*

2:157: *“...porque realmente cuando decimos que uno puede decidir cómo quiere morir, es eso: Yo no quiero morir estando conectado con cuarenta mil tubos, yo no quiero morir que me tengan con una vía central, yo no quiero morir haciendo..., que se me hagan medidas extraordinarias. Estoy decidiendo cómo quiero morir, eso es una expresión de voluntades anticipadas, realmente.”*

2:159: *“hay supuestos en los que el principio de autonomía queda por debajo de otros principios, entonces hay un principio jurídico en el que un principio no puede servir para destruirse así mismo, es decir si yo por el principio de autonomía me quiero hacer esclavo, entonces destruyo mi principio de autonomía en realidad, entonces eso no es óbice para que tú destruyas tu propia autonomía, es que no la tenías...”*

2:160: *“Luego hay una cosa que se llama la opinión viciada, decisión viciada, esos pacientes que le comunicas esa información, hasta qué punto, hay detrás una depresión, una ansiedad,..., realmente ¿son autónomos para tomar esa decisión?, y luego al paciente, en los sitios en que esto funciona, los que piden la E son: Los pacientes más débiles, los que menos recursos tienen, los que menos puertas se les ha abierto, los que más parecía que eran una sensación de carga para los demás, los que menos cuidados paliativos tenía,..., o sea Holanda no destaca nada en Cuidados Paliativos, ¿qué casualidad?”*

2:161: *“Es que yo creo que es un fracaso de los cuidados paliativos, darse esas situaciones tan extremas”*

2:162: *“Es que no es una alternativa: eutanasia o cuidados paliativos, yo creo que el derecho es cuidados paliativos, qué pasa después de que se han administrado esos cuidados paliativos’, a ver dónde esa gente acabaría,”*

2:167: *“Para justificar las normas. Yo hago un planteamiento mucho más..., yo planteo una cosa más importante. Cuando hablamos de paliativos y de terminal nos aproximamos a la estructura, cuando viene el conflicto es en el enfermo renal crónico, SIDA cuando en el SIDA no había tratamiento, en las enfermedades neurológicas que no hay tratamiento, ahí viene el problema.”*

2:170: *“Yo creo que el debate cambia en función de cuanto más lejos veamos el sufrimiento, cuanto más lejos es cuando más problemas de conciencia tenemos.”*

2:171: *“Aquí nos hemos reunido una serie de compañeros que tenemos problemas de conciencia, por lo menos yo los tengo, pero en España a lo mejor hay un montón de médicos, yo creo que hay que legislar, pero a mi me parece muy interesante crear órganos, asesores, igual que se hace... para enfermos crónicos que se salen de una evolución tórpida. En el tema de la insuficiencia renal es un tema que habrá que valorarlo el nefrólogo con el paciente; en el tema de los enfermos neurológicos, el neurólogo y no echar todos los problemas a AP.”*

2:178: *“Pero tú estás planteando una estrategia, que yo la puedo compartir. Eso por supuesto es una estrategia. Hoy en día todos podemos estar presionados por algo, que en un momento dado, creemos que estamos haciendo algo ilegal.”*

2:179: *“Yo lo que planteo es si urge crear un marco legal para que todos los profesionales, todo perfectamente regularizado, como estrategia yo trabajaría exclusivamente con enfermos terminales, porque es un problema cultural. Yo estoy de acuerdo con Rafa, claro que hace falta conocer ese documento y claro que nuestra empresa tendría que decir: vamos a tratar con los profesionales, pero eso es lento y hay un problema, cómo damos respuesta ese problema, es un problema legal y ese problema lo tienen más acuciado la gente que está en paliativos, nosotros tenemos menos casos a eso hay que dar*

respuesta, para evitar espectáculos como los de Madrid, un espectáculo generado porque no hay un marco legal.”

2:181: “Entonces el problema de legislar ahí es que otras personas en otra situación, pueda decir es que yo me acojo a eso, y a lo mejor el que hizo la ley para eso, no preveía que para otra persona..., ese es el problema de legislar para cosas tan extremos. Yo creo que es mejor una legislación general y en casos extremos se aplique una solución especial, porque si no puede pasar, puede haber muchos excesos.”

2:182: “Lo que tú estás planteando, ¿cuántos pacientes, vosotros habéis tenido que se den esas circunstancias y os han pedido adelantar la muerte?, yo lo que creo que los pacientes lo que deciden es no tener sufrimiento; entonces este es el terreno que tenemos que preparar, que lo preparamos, pero que son casos tan puntuales, que yo no sé hasta qué punto es lo que decimos, merece la pena hacer toda una legislatura .”

2:183: “Para ti y para mi, cuántas veces se plantea a los cuidados paliativos en España, cuántas sedaciones. MJR: No estoy hablando de sedaciones, sino de eutanasia. IM: Vamos a ver, yo estoy hablando de las consecuencias de la sedación, una de cada..., y yo te vuelvo a decir lo mismo, yo sí creo, desde mi punto de vista en un marco legislativo, muy clarito, para que todo esté planteando desde un punto de vista legal”

2:185: “Pero tengo muy claro como profesional, qué papel se debe jugar. Pero además creo, por lo que yo he vivido, por lo que yo conozco, por lo que yo he visto, que es absolutamente necesario, ¿lo otro? Que es querer escurrir el bulto, como decía Rafa es como querer ir por la tangente. Yo me siento ahora médico de cuidados paliativos y me encantaría que esto estuviese sobre la agenda para trabajar tranquilamente. Vamos a ver ahora somos médicos de cuidados paliativos, oncólogos, o....., con pacientes, olvidémonos de..., yo lo tengo muy claro habría que legislar, yo creo que ese es el debate y ahí es donde hay que posicionarse, ¿legislar o no hay que legislar? Yo creo que sí.”

2:188: “Pero ante el miedo que tenga a que eso no se pueda, porque vamos otra persona que a lo mejor no tenga un criterio bien y que la eutanasia se realice en cosas que no son tan importantes, tú ves que se ponen en marcha leyes y decretos, y que es que vamos, horrorosos..., yo una cosa que se juega la vida de los pacientes yo desde luego prefiero que no”

2:190: “Y yo a mi, en el tema de la eutanasia, como médico de paliativos no me ha surgido, y me da miedo como otras cosas que están legalizadas, como el tema del aborto, porque además si fuera todo en un marco teórico, ideal, te diría pues a lo mejor, pues sí.”

2:192: “Hombre yo soy médico de paliativos y me enfrento diariamente con enfermos y desde luego, no tengo ningún problema en pacientes, como ha comentado Rafa nos han pedido E, pero siempre al inicio.

Yo no he tenido ningún paciente, por ahora, que posteriormente, después de haber trabajado con él, pacientes que están informados que se trabaja con ellos fenomenal, y que consigues que al final disfruten de otra manera, porque eso, que vivan la vida hasta su último momento porque si en algún momento se necesitara sedación al final, se hable antes, se sepa, y todo sea súper, mucho más fácil...”

2:193: “Yo referente a lo de legislar, hombre depende la demanda que hubiera de eso, después de que los pacientes estén bien tratados. Entonces...”

2:194: “Yo creo que hay que evitar que una supuesta ley de eutanasia, caigan en mano de unos médicos, en los cuales no ha caído en cómo ha caído el cómo tratar un paciente en situación terminal, y cómo hacer una sedación bien, ni cómo tratar los síntomas, ese es el peligro que yo veo. Que llegue, que sea más asequible una ley de eutanasia, que supongo que si se plantea, se plantearía estupidamente...”

2:196: “Yo creo que no hay derecho a la eutanasia, hay derecho a la vida. La eutanasia....No veo la necesidad de legislar en eutanasia...”

2:197: “Yo creo que se debe regular, no sé si despenalizar , pero lo que se debe es confiar en que las cosas se hagan bien, porque aquí lo que yo veo es un ambiente de desconfianza, porque todo el mundo va a empezar a sedar, a E por todos los lados, y yo pienso que eso es fundamental, que sea una conciencia de que las cosas se van a hacer bien y que por supuesto, que cuando se vaya a realizar una E, que se haya decidido por comités interdisciplinarios, en unidades por supuesto compuesto por psiquiatras, psicólogos, en fin...que sea de una manera seria y rigurosa. Esa es mi opinión porque ya te digo porque el miedo es que las cosas se regulen o legalicen y no se vaya a hacer lo que está escrito.”

2:201: “Hombre, yo creo que si lo queremos regular, como dice Mayte, a mi me da un poco de miedo. Yo creo que falta mucha cultura, mucha formación cultural de la sociedad y formación a los profesionales, y quizá yo invertiría mucho más en la planificación. Pero a día de hoy, a día de hoyyyyyyyyyyy,...”

2:206: “No es un argumento de peso pero, es verdad que es una tradición occidental de la democracia y viene a decir que hasta ahora eso estaba mal, y de hecho está penalizado la ley de hace muy poco, con varios años de cárcel el que colabore.”

2:214: “Yo creo que hay que preparar el terreno y sigo pensando que soy partidaria de la sedación porque creo que es el fin de aliviar el sufrimiento, si ello lleva encubierta una E encubierta, pues igual, pero,...”

2:218: “Yo me quedo con una cosa que dijo RR, quito lo de despenalizar y me ha gustado lo de regular , yo creo que es necesario regular la eutanasia , creo que hemos de ser sinceros , lo habéis sido, es que en el fondo la sedación al final..., y yo creo que la dificultad es conjugar, es evitar el sufrimiento con la conciencia del profesional, yo creo que son los dos grandes frentes que habrá que regular y yo no soy partidario del suicidio asistido , para nada.”

2:219: *“Porque lo demás lo tenemos claro todos, ¿quién va a estar a favor de la muerte? Dentro de la profesión no sanitaria se está generando un debate,...., lo que sí creo es que hay que cerrar lo más posible, los criterios para el abordaje de la E, pero que tramitarla, yo personalmente no tengo ningún problema.”*

2:221: *“Yo, desarrollo de los cuidados paliativos a todos los profesionales de la salud, a todos, planificación de voluntades anticipadas y plantear regulación de la eutanasia una vez que el terreno esté abonado.”*

Anexo IX. Concepto de Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido, empleados.

ANÁLISIS 2002-2009						
Concepto de Eutanasia empleado						
REFERENCIA	EAPC	Voluntariedad	Activa/Pasiva	Otras	NA	Solo E o SMA
VAN BRUCHEM-VAN DE SCHEUR GG,2008						X
G.G. van Bruchem-van de Scheur,2008						X
Perry A. Pugno						X
Keith G. Wilson,2007	X					
Yvonne M,2005						X
Bernnhard C. Pestalozzi, 2002						
Peter Kakuk,2007						X
Yvonne Mak, 2003						X
A B Shaw,2002						X
Geritt K. Kimsma , 2007						X
O D Duncan,2006						X
Douglas Essinger, 2003						X
N. Bittel, 2003			X			
Samia A Hurst,2003						X
Joachim Cohen, 2006						X
RAPHAEL COHEN-ALMAGOR, 2002						X
Nia Williams, 2007						X
Junta Directiva de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología,2005						X
J. Júdez,2007		X				
Jaklin A. Eliott , 2008		X	X			
Asísco de J Villagómez Ortiz,2008		X	X			
Ogunbanjo GA,2008		X	X			

Bregje D Onwuteaka-Philipsen, 2002	X			
Oluyemisi Bamgbose, 2004				X
Katri Elina Clemens, 2008		X		
Roberta Springer Loewy, 2004	X			
Joke Lemiengre, 2009				X
Diana Pasterfield, 2007	X			
Sander D. Borgsteede, 2007	X			
DVK Chao, 2002	X	X		
Bert Gordijn	X			
Erich H. Loewy, 2004				X
Graeme R McLean, 2007	X			
Miki Hayashia, 2002	X	X	E Negativa=Pasiva. E Pura=EAPC	
Ezekiel J. Emanuel, 2002	X	X		
Jean-Louis Vincent, 2006				X
Derrick KS, 2007				X
Judith A. C. Rietjens, 2006	X			
C. Catania, 2008				X
Colin Meek, 2006				X
Nikkie B Swarte, 2003				X
Stéphanie Frileux, 2003				X
Yvonne Y W Mak, 2003	X			
Chris Gastmans, 2006				X
LJ Materstvedt, 2002			Las de la Ley Holandesa	
Louis M. Solomon, 2008				X
Johan Bilsena, 2007				X
G. Bosshard, 2003				X
Luc Deliens, 2003	X	X		

R.C.S. Lam , 2007	X	X		
Marit Karlsson,2007				X
Maria E. Suarez-Almazor, 2002				X
Ugur Cavlak,2007				X
Marijke C. Jansen-van der Weide,2005				X
Faith Fitzgerald,2004				X
Manfred Oehmichen,2003	X	X		
D Oliver	X	X		
Hilde Buiting Johannes van Delden,2009	X			
G Widdershoven,2006				X
Georges, J-J,2006				X
Søren Holm,2007				X
Christof Schaffer,2006				X
R L Marquet,2003				X
Nathalie Teisseyrea,2005				X
Maaïke A., 2002	X	X		
Ezequiel J. Emanuel, 2005				X
Marije van der Lee, 2005				X
David J Roy,2002				X
JUDITH SCHWARZ, 2007			X	X
BRYANT CARLSON,2005			X	
STEVEN K. DOBSCHA, 2004				X
LINDA GANZINI,2003				X
ASHOK J. BHARUCHA, 2003				X
José Pereira, 2008				X
Jean-Jacques Georges, 2005				X
IG Finlay, 2005	X			

Judith AC Rietjens,2006			X
Sissel Johansen,2005	X		
MC Comby , 2005.			X
J Pereira, 2005			X
Karen Forbes, 2003		X	
Lars Johan Materstvedt, 2003	X		
Harm van Marwijk, 2007			X
Lois L Miller,2004			X
Peter L Hudson,2006			X
Peter L Hudson,2006		Hasteneth death	
Linda Ganzini,2002		Hasteneth death	X
Jean-Jacques Georges,2006	X		
Robert Steinbrook,2008		Physician- Assisted Death	x
van der Heide A.,2007	x		
Quill TE,2004			x
Mayfield E,2004		Hastening Death	
MARK F. CARR , 2008			x
Samia A Hurst	x		
Clive Seale, 2006	x		
Linda J Kristjanson, 2005			X
Gary Rodin,2007		Hastened death	
Georges JJ, 2006			X
E Garrard,2005		X	
C de Miguel, 2007	X		
A. Gándara del Castillo, 2007			X
Sanz A., 2007			X
J Gómez Cañedo,2007			X
C Seale, 2009	X		

E Inghelbrecht , 2009										X
Lieve Van den Block, 2009										X
Ganzini L										X
C Seale, 2009										X
P Peretti-Watel, 2003										X
M Berghs,2005										X
R S Magnusson, 2004				X						X
T De Beer,2004										X
J Hagelin, 2004				X						
Givens Jane L, 2009.In press										X
Bregje D Onwuteaka-Philipsen, 2005										X
S Fekete, 2002								X		
Lieve Van den Block, 2009										X
Ann Sommerville, 2005										X
Joris Gielen,2008	X	X		X						
José António Ferraz Gonçalves, 2009										X
EJ Pugh,2009										X
Linda Ganzini,2009										X
L Brits,2009										X
M. Maessen,2009								X		
J A C Rietjens,2009										X
Patrick Peretti-Watel, 2003										
										Bastante confusión con sedación paliativa
Ebun Abarshi,2009										X
Chaiane Amorim Biondo, 2009										X
D. Ysebaert, 2009										X
Selma Tepehan,2009										X
METTE L. RURUP,2009										X
GEORGE E. DICKINSON			X		X					

Fenglin Guo, 2006	X	X	
Tomasz Brzostek, 2008	X	X	
GEORGE E. DICKINSON, 2002	X	X	
SJAAK VAN DER GEEST, 2003			X
Charlotte Verpoort, 2004			X
Mette L Rump, 2005	X		
STEVEN W. KOPP, 2009			X
KATHERINE M. 2009	X	X	
Ben A. Rich, 2002			X
C. Lee Harrington, 2004	X		
LESLIE CURRY, 2002			X
IRENE J. HIGGINSON, 2003			X
G.G. van Bruchem-van de Scheur, 2007			X
Ada van Bruchem-van de Scheur, 2008			X
Charlotte Verpoort MA , 2004			X
Gu" Is, ah Kumas, 2007			X
JASON WASSERMAN, MA, 2005		X	
LJ Materstvedt , 2002	X		
Erdem O" zkara, 2004		X	
JAN SCHILDMANN, 2006			X
JEAN-JACQUES GEORGES, 2007			X
Sanders K, 2007	X	X	
Chaloner C, 2007			X
John Ellard, 2007			X
HOWARD WINEBERG, 2003			X
Chris Gastmans, 2006			X

E. HAUSMANN, 2004	X			
Steve Zanskas, 2006	X	X		
Kenneth R. Stevens, 2006				X
STEPHANIE FRILEUX, 2004				X
GEORG BOSSHARD, 2008				X
G. L. Carter, 2007				X

