

EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE: UNA VISIÓN ÉTICA DESDE LA CLÍNICA

THE WISH TO HASTEN DEATH: AN ETHICAL VIEW FROM CLINICAL PRACTICE

Cristina MONFORTE-ROYO, Josep PORTA-SALES, Albert BALAGUER

Resumen

En la sociedad occidental, el debate sobre el suicidio médicamente asistido (SMA) o la eutanasia en pacientes con enfermedad avanzada se centra, frecuentemente, en aspectos éticos o legales y olvida los motivos por los que un paciente puede desear adelantar su muerte.

La etiología del deseo de adelantar la muerte (DAM) es compleja y multifactorial. Estudios cualitativos muestran que la expresión del DAM tiene, para el paciente, diferentes significados que no implican necesariamente el deseo de acelerar la propia muerte. Según esto, el DAM aparecería en respuesta a un malestar emocional abrumador, consecuencia de un sufrimiento multidimensional secundario a las diferentes pérdidas producidas por la enfermedad —entre las que estaría la pérdida de sentido de la vida y el miedo a proceso natural de morir.

La identificación del DAM como fenómeno reactivo al sufrimiento llama la atención sobre la necesidad de desarrollar planes de cuidados tendentes a prevenirlo, detectarlo y tratarlo. Algunas características del DAM, como su variabilidad temporal, la necesidad de descartar un estado depresivo concomitante a la enfermedad del paciente, así como identificación del DAM como respuesta al sufrimiento, más que afirmación de la propia identidad o deseo de autodeterminación del paciente, hablarían en contra de facilitar el SMA.

Palabras clave: *cuidados paliativos; deseo de adelantar la muerte, ética clínica, eutanasia, suicidio asistido.*

Summary

In Western society, the debate about Physician Assisted Suicide (PAS) or euthanasia in patients in the advanced stages of disease often focusses on legal or ethical

aspects while the motivation behind a patient's desire to hasten their death is overlooked.

The aetiology of the Wish to Hasten Death (WTHD) is complex and multifactorial. Qualitative studies show that the expression of the WTHD has various meanings for the patient which do not necessarily imply the desire to hasten their own death. Accordingly, the WTHD would appear to be a response to an overwhelming emotional discontent as a consequence of a multidimensional suffering resulting from the different losses produced by their illness. The loss of the meaning of life and the fear of the natural process of dying feature among said losses.

Identifying the WTHD as a phenomenon in reaction to suffering draws attention to the need to develop prevention, diagnosis and treatment care plans. Some characteristics of the WTHD such as its temporal variability, the need to dismiss a depressive state concomitant to the patient's illness as well as the identification of the WTHD as a response to suffering, rather than the affirmation of the patient's own identity and their wish for self-determination, would speak against facilitating PAS.

Keywords: *Palliative care; Wish to hasten death; Physician assisted suicide; Literature review; Ethics, Clinical; Euthanasia.*

Introducción

Periódicamente se reactiva en la sociedad occidental la discusión sobre la conveniencia de facilitar el suicidio médicamente asistido (SMA) o la eutanasia. El punto de arranque del debate suelen ser casos concretos, situaciones difíciles en enfermos con mal pronóstico, en los que la muerte se contempla como la mejor salida posible a su situación.

La experiencia de los lugares que disponen de regulación legal en esta materia muestra una realidad no exenta de controversia (Back y Pearlman, 2001; Battin, van der Heide, Ganzini, van der Wal y Onwuteaka-Philipsen, 2007). ¿El suicidio asistido y la eutanasia son soluciones, o al menos, salidas adecuadas para determinados casos? ¿Se beneficia al individuo y a la sociedad arbitrando su regulación legal?

En el afrontamiento de este asunto a menudo se olvida el origen de la problemática, pues no se suscitara esa posible *salida* si no se diera el caso de que algunas personas se plantearan adelantar su propia muerte. Pero ¿qué se sabe sobre el deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedades avanzadas? ¿Ocurre muy a menudo? ¿Cuál es el cortejo de motivos que desencadena un fenómeno tan complejo?

En este artículo se efectúa una síntesis del conocimiento actual sobre el DAM en enfermos, desde una perspectiva ética, a la luz de los estudios clínicos publicados.

El deseo de adelantar la muerte: una primera aclaración terminológica

Tradicionalmente, desde las ciencias de la salud, se ha contemplado la idea de desear la muerte como algo negativo e incluso patológico (Harris y Barraclough, 1997; Mortensen, Agerbo, Erikson, Qin y Westergaard-Nielsen, 2000), al atentar contra los instintos más primarios de supervivencia. Por ejemplo, se ha subrayado la necesidad de descartar una enfermedad o estado depresivo ante la expresión del deseo de morir o la ideación suicida, pues la depresión es conocido factor causal de este fenómeno (Breitbart *et al.*, 2010; Breitbart *et al.*, 2000).

Sin embargo, la aparición de un deseo de morir de forma transitoria o genérica, como resultado de un especial estado anímico o espiritual, puede carecer de esta connotación. En algunos casos, el DAM parece constituirse en una opción vital no necesariamente ligada a un proceso de sufrimiento, sino al reconocimiento de estar preparado para morir (De Bal, Dierckx de Casterlé, De Beer y Gastmans, 2006;

Ganzini *et al.*, 2003; Ganzini *et al.*, 2000), o bien a la aspiración a otra vida futura mejor, en la que se confía. Este último podría ser el caso expuesto de forma particularmente poética por autores místicos como Teresa de Ávila o Juan de la Cruz. En estos casos, aunque pudiera existir un deseo de adelantar la muerte, el que lo experimenta no planifica medida alguna para acelerarla.

De acuerdo con lo mencionado, en el presente estudio no se abordan específicamente estos tres aspectos aludidos: DAM como aceptación de la muerte, DAM como expresión del deseo de otra vida tras la muerte y DAM asociado a enfermedad depresiva.

Interés creciente por el DAM en la literatura biomédica

Una estrategia de búsqueda sistematizada en las bases de datos científico-clínicas (Monforte-Royo, Villavicencio-Chávez, Tomás-Sábado y Balaguer, 2011) permitió identificar casi 300 artículos referidos al DAM con esa misma expresión u otras similares. Atendiendo a las fechas de publicación, se deduce un interés creciente a lo largo de los últimos años.

El análisis de los diferentes tipos de artículos publicados permitió distinguir tres grupos de proporciones similares: una de estudios clínicos dirigidos específicamente a dicho fenómeno, otras de estudios que analizan las actitudes hacia el DAM y una tercera constituida por artículos de tipo argumentativo o reflexivo. Cabe destacar que entre los estudios clínicos que analizan específicamente el DAM, se identificaron únicamente 14 que lo examinaran obteniendo los datos de los propios pacientes. El principal grupo de población donde se ha explorado el DAM ha sido el de enfermos en cuidados paliativos y pacientes oncológicos, tanto en fases avanzadas como al inicio de la enfermedad.

Conceptualización del deseo de adelantar la muerte

Otro aspecto que destaca en la literatura científica clínica es la falta de precisión terminológica a la hora de referirse a este fenómeno. Excluyendo los significados expresados en la introducción para acercarnos con al que podría ser un genuino DAM, podríamos distinguir las siguientes situaciones: A) un deseo genérico de

morir, B) un deseo de acelerar la propia muerte (esporádico o mantenido en el tiempo), C) la manifestación explícita de querer adelantar la muerte, y D) como fases finales de esta situación, una planificación individual del suicidio o la petición de ayuda para el suicidio o para la eutanasia. Según esto, el concepto de DAM que utilizamos aquí serían aquellas situaciones intermedias entre un deseo genérico de morir (que no podría considerarse estrictamente DAM) y las peticiones de eutanasia y de suicidio asistido que constituirían un extremo muy específico de este DAM. Sin embargo, en la práctica, una gran parte de los artículos clínicos encontrados en la revisión sistemática mencionada, utilizaron indistintamente el término DAM (o similares) mezclando pacientes en situaciones distintas del rango presentado, e incluso en situaciones como las ya inicialmente excluidas en la introducción, como la de la pacífica aceptación de la muerte.

Como respuesta a las dificultades planteadas, en los últimos años han aparecido estudios clínicos que intentan una mayor precisión conceptual (Breitbart *et al.*, 2000; Chochinov, Wilson, Enns y Mowchun, 1995; Rosenfeld *et al.*, 2000; Rosenfeld *et al.*, 1999). Autores de referencia en esta área como Breitbart *et al.* (2000) y Rosenfeld (2004) también han reconocido esta necesidad. Sin embargo, estos autores, que acuñaron la expresión de «Desire for hastened death (DHD)» por motivos prácticos, lo utilizan como cajón de sastre en el que incluyen desde deseos genéricos de morir a peticiones de eutanasia y de SMA.

El trabajo de Schroepfer (2006) es el primero en tratar de perfilar con claridad estas diferencias conceptuales en un estudio clínico. Esta autora estudió, mediante metodología cualitativa, a 96 pacientes (personas mayores con diagnóstico de enfermedad grave y pronóstico de vida inferior a seis meses) con el objetivo de examinar los factores que motivaban en ellos la consideración de adelantar la muerte. Según sus hallazgos desarrolló un marco conceptual en el que distinguió seis etapas no necesariamente correlativas. En la primera se situarían aquellos pacientes que no aceptan la muerte ni están preparados para morir. En la segunda, aquellos que no aceptan la muerte, pero están preparados para morir. En la tercera, los que además de sentirse preparados para morir, aceptan la muerte. En la cuarta se agrupan aquellos pacientes que aceptan la muerte y desean que llegue en algún momento. En la quinta fase, aquellos que consideraban adelantar su muerte, pero sin ningún plan específico para que esto suceda y, finalmente, en la sexta etapa, se hallarían aquellos

que ya cuentan con un plan específico para llevarlo a cabo. Según Schroepfer (2006), estas seis etapas podrían agruparse según un esquema dicotómico de desear adelantar la muerte o no, separando las dos últimas fases de las cuatro primeras. La contribución de esta autora presenta un considerable interés, pues aporta elementos clínicos interesantísimos para una precisión conceptual que desde un marco teórico parece esencial. Asimismo, proporciona argumentos metodológicos que posibilitan análisis más profundos del fenómeno del DAM.

Factores causales del DAM

El dolor, entendido como sufrimiento físico, es uno de los elementos que, durante décadas, se postuló como causa primaria del DAM (Kinsella y Verhoef, 1993). O'Mahony *et al.* (2005) utilizaron la escala Desire for Death Rating Scale (DDRS) para analizar el deseo de morir en presencia de dolor y depresión, en una muestra de 64 pacientes con cáncer. Estos autores realizaron mediciones, pre y postintervención del tratamiento del dolor. En la primera de ellas –sin tratar el dolor–, un tercio de los pacientes mostraban una puntuación significativa de DAM; tras el tratamiento del dolor, el DAM valorado mediante el DDRS descendía a una cuarta parte de la muestra.

No obstante, desde finales de la década de 1990, la mayor parte de los estudios, aunque identifican el dolor como un elemento importante, concluyen que no juega un papel primordial en el desarrollo del DAM (Breitbart *et al.*, 2000; Morita, Sakaguchi, Hirai, Tsuneto y Shima, 2004). Alternativamente, se ha introducido el concepto de «sufrimiento físico global», que incluye otros signos y síntomas físicos, cuya presencia mostraría una asociación significativa con la aparición de DAM (Rietjens, van der Heide, Onwuteaka-Philipsen, van der Maas y van der Wal, 2006). Otra de las posibles causas analizadas, favorecedoras de DAM, es el inadecuado control de síntomas, en el que subyacen no solo el dolor sino cualquier tipo de sintomatología física (Cherny, Coyle y Foley, 1994; Hendin y Klerman, 1993; Wilson *et al.*, 2000).

Morita *et al.* (2004) analizaron la naturaleza multifactorial del DAM a través de los familiares de pacientes que murieron en una unidad de Cuidados Paliativos (CP). En este estudio, en el 30% de los pacientes que deseaban morir, la causa

principal no fue motivada por la presencia de sintomatología física, sino por un «sufrimiento existencial». Entre los múltiples factores causales de ese sufrimiento, los autores introducen el concepto de falta de sentido o pérdida de sentido de la vida, aunque no pudieron cuantificarlo, al no disponer de un instrumento válido para ello.

Los estudios de casos retrospectivos más recientes aportan como factores esenciales motivadores de DAM los de tipo psicosocial, destacando la disminución de la capacidad para participar en actividades que hacen la vida agradable, el miedo a tener dolor o síntomas difíciles de controlar cuando avance la enfermedad, la pérdida de autonomía, el sentimiento de ser una carga, una, así llamada, percepción de «pérdida de dignidad», la pérdida de sentido de la vida, pérdida de control general que incluiría el control sobre las funciones corporales y sobre el modo y momento de morir (Chin, Hedberg, Higginson y Fleming, 1999; Meier *et al.*, 1998; Volker, 2001). Ninguno de estos estudios analizó la presencia de depresión y sólo dos de ellos encontraron evidencia del dolor como motivador del DAM (Back, Wallace, Starks y Pearlman, 1996; Meier *et al.*, 1998).

La depresión es uno de los factores más analizados como probable factor causal del DAM (Akechi, Okamura, Yamawaki y Uchitomi, 2001). Según el estudio de Breitbart *et al.* (2000), los pacientes que manifiestan DAM presentan depresión alrededor de cuatro veces más que los que no desean morir o quizá no se lo han planteado. Dos estudios realizados en Canadá y en EE. UU. han cuantificado la prevalencia de depresión en pacientes con cáncer que desean adelantar la muerte, entre un 8,5 y un 17% de los casos (Breitbart *et al.*, 2000; Chochinov *et al.*, 1995).

Otro de los factores estudiados en relación con el DAM es la desesperanza, definida, en este caso, como un estado cognitivo de pesimismo (Beck, Trexler, Lester y Weissman, 1974). La desesperanza se presenta en el 44% de los casos, como un estadio o paso previo a la depresión (Breitbart *et al.*, 2000). Desde esta misma perspectiva, un estudio de Ganzini, Harvarth, Jackson, Goy, Miller y Delorit (2002), realizado en Oregón, único estado de EE. UU. en el que está despenalizado el SMA desde 1997, expone cómo la desesperanza está asociada con un mayor interés por el SMA. Los mismos autores observan en otro estudio (Ganzini, Johnston, McFarland, Tolle y Lee, 1998), cómo la desesperanza es un factor predictivo de DAM.

La percepción del sentimiento de carga es otro aspecto causal abordado recientemente (Ganzini, Silveira y Johnston, 2002). Este sentimiento, muy relacionado con la dependencia y la falta de autonomía, es entendido como la percepción, por parte del paciente, de que su dependencia de los demás genera menoscabo en el desarrollo personal o social de su entorno. Estudios llevados a cabo en EE. UU. y Japón, respectivamente, encontraron que ese sentimiento estaba presente en el 58 (Ganzini, Silveira, *et al.*, 2002) y el 98% (Morita *et al.*, 2004) de los pacientes que manifestaron DAM.

En todo caso, los estudios efectuados mediante metodología cuantitativa, aun aportando una información muy valiosa, difícilmente pueden penetrar en la compleja situación de la experiencia vivida por el paciente que desea adelantar su muerte (Monforte-Royo *et al.*, 2011). Estudios con metodología cualitativa serían más adecuados para entender las experiencias subjetivas, al centrarse en describir e interpretar el significado del fenómeno de estudio, permitiendo explorarlo en profundidad (Morse y Field, 1995). En este sentido, tienen gran interés los estudios que, mediante esta perspectiva cualitativa, analizan el deseo de morir desde la propia visión del paciente que lo manifiesta (Coyle y Sculco, 2004; Lavery, Boyle, Dickens, Maclean y Singer, 2001; Mak y Elwyn, 2005).

Un estudio reciente (Monforte-Royo, Villavicencio-Chávez, Tomás-Sábado, Mahtani Chugani y Balaguer, 2012) llevó a cabo una revisión sistemática de estudios cualitativos y síntesis interpretativa según el método metaetnográfico de Noblit y Hare (1988). Esta técnica permitió identificar los diferentes significados que la expresión de la DAM tiene para los pacientes, así como los elementos relacionados con su aparición. De este modo, se analizaron y sintetizaron los resultados de 7 estudios que exploraron las vivencias de pacientes en fases avanzadas de enfermedad que habían expresado DAM. Este estudio concluyó que el DAM es un fenómeno reactivo, una respuesta al sufrimiento multidimensional, en lugar de un simple aspecto de la desesperación que puede acompañar a este sufrimiento. En estos pacientes, la expresión de este deseo podría tener múltiples significados, que no implicarían necesariamente un genuino deseo de acelerar la muerte. Estos significados identificados se podrían agrupar en seis grandes categorías: la DAM en respuesta a sufrimientos físico-psicológico-espirituales; la pérdida de sí mismo (que englobaría básicamente pérdidas de función, de control y de sentido de la vida); el miedo

al proceso natural de morir; el deseo de vivir, pero no de esta manera; el DAM como forma de terminar con el sufrimiento, y el DAM como forma de control sobre la propia vida («como tener un as en la manga, *just in case*»).

Este estudio, además de identificar los diferentes significados que los pacientes atribuyen al DAM, identificó un modelo explicativo o teoría sobre el DAM. Según este modelo, son diferentes factores los que conducen a la aparición de un deseo de acelerar la muerte, como la presencia de sufrimiento global, la pérdida de sí mismo (pérdidas de todo tipo a las que va conduciendo la enfermedad) y el miedo tanto al proceso de morir como a la muerte en sí. Estos factores, en conjunto, producirían una angustia emocional abrumadora que generaría, en estos pacientes, el DAM como una salida para dejar de vivir de esa manera y poner fin al sufrimiento manteniendo un cierto control sobre la situación.

Variabilidad temporal del DAM

Tal como se ha expuesto, la aparición de DAM no corresponde siempre a un verdadero deseo de morir. Así, en la revisión sistemática realizada por Alcázar-Olán, Reyes-Chiquete y Plancarte-Sánchez (2003), cuyo objetivo era examinar los criterios médicos y psicológicos que se utilizaban en la evaluación de los pacientes que solicitaban adelantar su muerte, se concluye que la petición de adelantar la muerte, en la mayoría de ocasiones, resultaba ser realmente una petición de ayuda para vivir. Otros estudios similares (Chochinov, Tataryn, Clinch y Dudgeon, 1999; Ganzini *et al.*, 2000; Wilson *et al.*, 2000), desarrollados en contextos anglosajones, evidenciaron que el deseo de adelantar la muerte disminuye cuando el paciente percibe cierta esperanza en el tratamiento y en los cuidados aplicados.

De forma similar, distintos estudios han mostrado cómo el DAM fluctúa y es inestable a lo largo del tiempo en pacientes con enfermedades avanzadas (Chochinov *et al.*, 1995; E. Emanuel, Fairclough y Emanuel, 2000). Así, una investigación cualitativa realizada en Bélgica, –país en el que está despenalizada la eutanasia desde septiembre de 2002– (Dierckx de Casterlé, Verpoort, De Bal y Gastmans, 2006) muestra cómo algunos pacientes que ingresaban en la unidad de CP y manifestaban deseo de querer adelantar su muerte, cambiaban de opinión después de sentirse escuchados. Sus autores argumentan que, con frecuencia, un importante factor que

desencadenaba este deseo era el sentimiento de aislamiento social y falta de apoyo, que, en este caso, se paliaba con la atención de enfermería. Otros investigadores proponen la necesidad de explorar cuidadosamente cada una de las peticiones, así como las posibles causas que subyacen en cada manifestación o deseo (Arnold, Artin, Person, y Griffith, 2004; Back *et al.*, 2002; Leeman, 2009). Emanuel (1998) propuso una guía de práctica clínica recomendada para la atención de los pacientes que solicitan morir. El uso de esta guía pretende asegurar la correcta evaluación de cada paciente y descartar la existencia de una posible causa tratable.

Epidemiología del DAM e instrumentos de medida

Conocer la frecuencia con que se da DAM no es tarea fácil, debido, en primer lugar, a la propia naturaleza del fenómeno, su variabilidad y dependencia de factores variados, junto con el problema de su conceptualización. A eso hay que añadir la dificultad en comparar resultados de estudios clínicos elaborados con metodologías diferentes e incluso en poblaciones muy diversas.

A pesar de ello, hallamos grandes diferencias en datos de DAM en estudios realizados en poblaciones similares. Por ejemplo, encontramos dos estudios realizados en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en EE. UU. (Albert *et al.*, 2005; Ganzini *et al.*, 1998). El estudio de Albert *et al.* (2005) analiza 80 pacientes con un pronóstico de supervivencia inferior a seis meses; finalmente solo el 18,83% expresaron deseos de adelantar la muerte (Albert *et al.*, 2005). Por su parte, Ganzini *et al.* (1998) entrevistaron a 100 pacientes con ALS del estado de Oregón entre 1995 y 1997, previo a la despenalización del SMA en dicho estado. Según estos autores, el 56% de los pacientes afirmaron plantearse el SMA si este fuera una opción legal en el estado (Ganzini *et al.*, 1998).

Manifestaciones de desear morir, ideación suicida y peticiones de eutanasia o SMA han sido identificados entre el 8 y el 22% de pacientes con cáncer en unidades de cuidados paliativos (Breitbart *et al.*, 2000; Chochinov *et al.*, 1995; Ganzini, Harvath *et al.*, 2002; Suárez-Almazor, Belzile y Bruera, 1997). Emanuel *et al.* (2000), por su parte, estudiaron la actitud hacia la eutanasia o el SMA en una muestra de 988 pacientes terminales, de los cuales, el 10,2% lo había considerado para aplicarlo en su situación personal. En estos pacientes, se constataron síntomas de

presivos en 159 de ellos (16%); el 19,5% de estos manifestaron estar interesados tanto en la eutanasia como en el SMA. Este mismo estudio confirma la inestabilidad temporal del deseo de adelantar la muerte.

Breitbart, Rosenfeld y Passik (1996) examinaron la relación existente entre el interés en el SMA y variables como el dolor y otra sintomatología física y de tipo psicosocial, en 378 pacientes con HIV de Nueva York. El 55% de los pacientes habían considerado en algún momento el SMA como una posible opción.

Seale y Addington-Hall (1994) analizaron dos encuestas llevadas a cabo en poblaciones inglesas en 1987 y 1990, administradas al familiar que cuidó al paciente durante el último año de vida. El 24% de los encuestados en este estudio contestaron que su familiar difunto deseó en algún momento morir pronto y el 3,6% expusieron que había solicitado la eutanasia (Seale y Addington-Hall, 1994).

La principal limitación de estos estudios comentados está en la falta de especificación del tipo de deseo. En general, se desconoce si se trataba de pensamientos o deseos genéricos o intenciones reales de adelantar la muerte. Conocer la prevalencia de DAM en pacientes con patología crónica o proceso avanzado de enfermedad se plantea como un reto difícil de alcanzar (Bascom y Tolle, 2002). Numerosos estudios realizados principalmente en EE. UU. (Back *et al.*, 1996; Lee *et al.*, 1996; Portenoy *et al.*, 1997; Willems, Daniels, van der Wal, van der Maas, y Emanuel, 2000) y alguno en Holanda (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2008; van der Maas *et al.*, 1996), han intentado precisar la prevalencia del DAM, aunque las limitaciones expuestas anteriormente, –la falta de precisión conceptual– dificultan la obtención de resultados comparables (E.J. Emanuel, 2002).

Otros datos de prevalencia conocidos sobre el deseo de morir son los referentes al número de pacientes que mueren bajo la Ley de SMA de Oregón y de eutanasia o SMA en Holanda. Entre 1998 y 2001 fueron 140 pacientes, prácticamente todos con cáncer en fases avanzadas, los que solicitaron acogerse a la ley de SMA de Oregón (Steinbrook, 2002). Finalmente fueron 91 los que murieron bajo SMA tras la ingesta de la medicación letal. Estos datos sugieren que el 1% de los pacientes al final de la vida solicitan el SMA en Oregón, pero solo el 0,1% los pacientes terminales realmente mueren bajo el SMA (Meier y Morrison, 2002; Steinbrook, 2002). En Holanda –país en el que está despenalizada la eutanasia desde 1984–, un estudio sobre pacientes con esclerosis lateral amiotrófica concluyó que el 17% de una mues-

tra de 204, escogió morir bajo eutanasia y el 3% mediante SMA (Veldink, Wokke, van der Wal, Vianney de Jong y van den Berg, 2002). Es difícil valorar en estos casos la presión que el ambiente favorable a esta *solución*, pueda ejercer sobre los pacientes, que bajo la percepción de ser carga sobre su familia y sociedad, estimen esta salida como la más solidaria hacia ellos (Coyle y Sculco, 2004; Emanuel, 2002).

Tras la revisión de los diferentes estudios, puede observarse que las cifras de prevalencia del deseo de avanzar la muerte son muy dispares. Estas diferencias tanto podrían deberse a aspectos conceptuales, de población, como a la falta de un instrumento que unifique los criterios de medición. Todo ello destaca la necesidad de consenso y unificación de criterios para la definición de DAM y conceptos relacionados y la adecuación de instrumentos válidos y fiables para su cuantificación.

Algunas consideraciones clínico-éticas

El DAM es una realidad compleja que afecta a un número mal determinado de pacientes, especialmente en las últimas fases de su vida, y pone en cuestión nuestra capacidad de ayudarles en esos difíciles momentos. Los avances médicos, que han transformado enfermedades rápidamente mortales en patologías crónicas, y el aumento de la esperanza de vida, así como otros fenómenos sociales ligados al desarrollo, hacen prever que esta realidad, lejos de disminuir, pueda incrementarse.

Los estudios clínicos muestran que su etiología es multifactorial y los elementos puramente físicos, a pesar de su importancia y de estar en la base del proceso, pueden quedar en segundo término dada la dimensión integral del ser humano y la preponderancia de aspectos psíquicos, sociales y espirituales. En este sentido, la aplicación de metodología cualitativa permitirá seguir profundizando en el estudio de este fenómeno y en las raíces personales y contextuales implicadas en su origen. Un aspecto importante, que tiende a minimizarse en la bibliografía clínica, es la individualidad de este fenómeno. De hecho, estrictamente hablando, no existe el DAM en general sino el DAM de esta o aquella persona. En la génesis y vivencia concreta de cada ser humano, sin duda se involucran aspectos de la personalidad, el carácter, la historia individual que ni el propio sujeto implicado es capaz de abarcar. Nunca será posible comprender completamente eso, como no es posible entender por completo a una persona.

La identificación del sufrimiento multidimensional como factor esencial en la génesis del DAM pone de relieve la necesidad de prever su aparición en pacientes en los que ese sufrimiento se conoce o se intuye muy intenso. Condiciones personales y de entorno que acentúen posibles temores y pérdidas (físicas, sociales, etc.) deberían llamar la atención sobre lo mismo.

La precisión terminológica, tan importante para una mejor caracterización y comprensión del fenómeno del DAM, lo es también para entender algunos aspectos que se han subrayado en la bibliografía clínica. Así, por ejemplo, entre los factores etiológicos y en el grupo de las pérdidas, se ha hablado también de una «pérdida de dignidad» (Chochinov *et al.*, 2002; Chochinov, 2002, 2007). Este es otro término poco acertado que, en contextos relacionados, ha generado confusión (Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson y Harlos, 2002; Chochinov *et al.*, 2008), pues en realidad se está asimilando a un sentimiento inutilidad o de carga secundario al estado de dependencia y de pérdida de capacidades y del propio papel del paciente en la familia y sociedad.

Con relación a lo expuesto, y también muy importante a la hora del abordaje clínico, es la constatación del valor que tiene para el paciente mantener un cierto control de la situación. El paciente, abrumado por las pérdidas sufridas a lo largo de la enfermedad, y ante la constatación de su dependencia creciente de los demás, debe ser reconocido como protagonista o partícipe importante de las decisiones que puedan afectar a su entorno y a sí mismo. Este hecho debe ser tenido muy en cuenta por familia y cuidadores para no relegar a un plano inferior al que es el personaje central de su proceso de enfermar y morir. En este sentido, potenciar aspectos menos ligados a la integridad física, como la libertad interior, la espiritualidad y el ser considerado, pueden ser de gran relevancia para el paciente.

Respecto la conveniencia de arbitrar medidas favorables a la eutanasia o el SMA, algunos hechos clínicos esbozados aquí pondrían en entredicho el interés de facilitarlos:

- La falta de estabilidad temporal del DAM, su variabilidad y dependencia de factores intrínsecos y extrínsecos, frente a la irreversibilidad de cualquier acción tendente a suprimir la vida del que se encuentra en esta situación.
- El deber de descartar una enfermedad depresiva, añadida a la enfermedad de base del paciente con DAM y su dificultad de diagnóstico en tales circunstan-

cias, hablan más de la necesidad de un diagnóstico y tratamiento certeros que de favorecer medidas irreversibles.

- Por último, la identificación del DAM como respuesta a un sufrimiento multidimensional, más que una afirmación de la propia identidad y deseo de auto-determinación, refuerza la necesidad de su prevención y abordaje adecuado.

Conflicto de intereses: Los autores declaran que no existe conflicto de interés

Agradecimientos: Instituto de Salud Carlos III (PI14/00263); AECC-Catalunya contra el Càncer of Barcelona; Càtedra WeCare: End-of-life care de la Universitat Internacional de Catalunya y ALTIMA.

Referencias

- AKECHI, T., OKAMURA, H., YAMAWAKI, S. y UCHITOMI, Y. (2001). Why do some cancer patients with depression desire an early death and others do not? *Psychosomatics*, 42(2):141-145.
- ALBERT, S.M., RABKIN, J.G., DEL BENE, M.L., TIDER, T., O'SULLIVAN, I., ROWLAND, L.P. y MITSUMOTO, H. (2005). Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*, 65(1):68-74.
- ALCÁZAR-OLÁN, R., REYES-CHIQUETE, D. y PLANCARTE-SÁNCHEZ, R. (2003). Valoración del paciente que solicita muerte asistida. *Revista Oncológica*, 5(2), 65-69.
- ARNOLD, E.M., ARTIN, K.A., PERSON, J.L. y GRIFFITH, D.L. (2004). Consideration of hastening death among hospice patients and their families. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(6):523-532.
- BACK, A.L. y PEARLMAN, R.A. (2001). Desire for physician-assisted suicide: requests for a better death? *Lancet*, 358(9279):344-345.
- BACK, A.L., STARKS, H., HSU, C., GORDON, J.R., BHARUCHA, A. y PEARLMAN, R.A. (2002). Clinician-patient interactions about requests for physician-assisted suicide: a patient and family view. *Archives of Internal Medicine*, 162(11):1257-1265.

- BACK, A.L., WALLACE, J.I., STARKS, H.E. y PEARLMAN, R.A. (Writers). (1996). Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State. Patient requests and physician responses, *The Journal of American Medical Association*.
- BASCOM, P.B. y TOLLE, S.W. (2002). Responding to requests for physician-assisted suicide: "These are uncharted waters for both of us...". *The Journal of the American Medical Association*, 288(1):91-98.
- BATTIN, M.P., VAN DER HEIDE, A., GANZINI, L., VAN DER WAL, G. y ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D. (2007). Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups. *Journal of Medical Ethics*, 33(10):591-597.
- BECK, A.T., TREXLER, L., LESTER, D. y WEISSMAN, L. (writers). (1974). The measurement of pessimism: The hopelessness scale, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*.
- BREITBART, W., ROSENFELD, B., GIBSON, C., KRAMER, M., LI, Y., TOMARKEN, A., SCHUSTER, M. (2010). Impact of treatment for depression on desire for hastened death in patients with advanced AIDS. *Psychosomatics*, 51(2):98-105. doi:51/2/98 [pii] 10.1176/appi.psy.51.2.98
- BREITBART, W., ROSENFELD, B., PESSIN, H., KAIM, M., FUNEST-ESCH, J., GALIETTA, M., BRESCIA, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *The Journal of the American Medical Association*, 284(22):2907-2911.
- BREITBART, W., ROSENFELD, B.D. y PASSIK, S.D. (1996). Interest in physician-assisted suicide among ambulatory HIV-infected patients. *The American Journal of Psychiatry*, 153(2):238-242.
- CHERNY, N.I., COYLE, N. y FOLEY, K.M. (1994). The treatment of suffering when patients request elective death. *Journal of Palliative Care*, 10(2):71-79.
- CHIN, A.E., HEDBERG, K., HIGGINSON, G.K. y FLEMING, D.W. (1999). Legalized physician-assisted suicide in Oregon -The first year's experience. *The New England Journal of Medicine*, 340:577-583.

- CHOCHINOV, H., HACK, T., HASSARD, T., KRISTJANSON, L.J., McCLEMENT, S. y HARLOS, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*, 360:2026-2030.
- CHOCHINOV, H.M. (2002). Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *Journal of the American Medical Association*, 287(17):2253-2260.
- CHOCHINOV, H.M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *British Medical Journal*, 335(7612):184-187.
- CHOCHINOV, H.M., HACK, T., McCLEMENT, S., KRISTJANSON, L. y HARLOS, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science y Medicine (1982)*, 54(3):433-443.
- CHOCHINOV, H.M., HASSARD, T., McCLEMENT, S., HACK, T., KRISTJANSON, L.J., HARLOS, M., MURRAY, A. (2008). The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6):559-571.
- CHOCHINOV, H.M., TATARYN, D., CLINCH, J. J. y DUDGEON, D. (1999). Will to live in the terminally ill. *Lancet*, 354(9181):816-819.
- CHOCHINOV, H.M., WILSON, K.G., ENNS, M. y MOWCHUN, N. (1995). Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 152(8):1185.
- COYLE, N. y SCULCO, L. (2004). Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncology Nursing Forum*, 31(4):699-709.
- DE BAL, N., DIERCKX DE CASTERLÉ, B., DE BEER, T. y GASTMANS, C. (2006). Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *International Journal of nursing studies*, 43(5):589-599.
- DIERCKX DE CASTERLÉ, B., VERPOORT, C., De BAL, N. y GASTMANS, C. (2006). Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). *Journal of Medical Ethics*, 32:187-192.

- EMANUEL, E., FAIRCLOUGH, D.L. y EMANUEL, L.L. (2000). Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *The Journal of the American Medical Association*, 284:2460-2468.
- EMANUEL, E.J. (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide: a review of the empirical data from the United States. *Archives of Internal Medicine*, 162(2):142-152.
- EMANUEL, L. (1998). Facing requests for physician-assisted suicide: toward a practical and principled clinical skill set. *The Journal of the American Medical Association*, 280(7):643-647.
- GANZINI, L., GOY, E.R., MILLER, L.L., HARVATH, T.A., JACKSON, A. y DELORIT, M.A. (2003). Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *The New England Journal of Medicine*, 349(4):359-365.
- GANZINI, L., HARVATH, T.A., JACKSON, A., GOY, E.R., MILLER, L.L. y DELORIT, M.A. (2002). Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *The New England Journal of Medicine*, 347(8):582-588.
- GANZINI, L., JOHNSTON, W., MCFARLAND, B., TOLLE, S. y LEE, M.A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *The New England Journal of Medicine*, 339:967-973.
- GANZINI, L., NELSON, H.D., SCHMIDT, T.A., KRAEMER, D.F., DELORIT, M.A. y LEE, M.A. (2000). Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act. *The New England Journal of Medicine*, 342(8):557-563.
- GANZINI, L., SILVEIRA, M.J. y JOHNSTON, W.S. (2002). Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(3):312-317.

- HARRIS, E.C. y BARRACLOUGH, B. (1997). Suicide as an outcome for mental disorders. A meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science*, 170:205-228.
- HENDIN, H. y KLERMAN, G. (1993). Physician-assisted suicide: the dangers of legalization. *The American Journal of Psychiatry*, 150(1):143-145.
- KINSELLA, T.D. y VERHOEF, M.J. (1993). Alberta euthanasia survey: 1. Physicians' opinions about the morality and legalization of active euthanasia. *Canadian Medical Association Journal*, 148(11):1921-1926.
- LAVERY, J.V., BOYLE, J., DICKENS, B.M., MACLEAN, H. y SINGER, P.A. (2001). Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *Lancet*, 358(9279):362-367.
- LEE, M.A., NELSON, H.D., TILDEN, V.P., GANZINI, L., SCHMIDT, T.A. y TOLLE, S.W. (1996). Legalizing assisted suicide--views of physicians in Oregon. *The New England Journal of Medicine*, 334(5):310-315.
- LEEMAN, C.P. (2009). Distinguishing among irrational suicide and other forms of hastened death: implications for clinical practice. *Psychosomatics*, 50(3):185-191. doi:50/3/185 [pii] 10.1176/appi.psy.50.3.185
- MAK, Y.Y. y ELWYN, G. (2005). Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine*, 19(4):343-350.
- MEIER, D.E., EMMONS, C.A., WALLENSTEIN, S., QUILL, T., MORRISON, R.S. y CASSEL, C.K. (1998). A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 338(17):1193-1201.
- MEIER, D.E. y MORRISON, R.S. (2002). Autonomy reconsidered. *The New England Journal of Medicine*, 346(14):1087-1089.
- MONFORTE-ROYO, C., VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., TOMÁS-SÁBADO, J. y BALAGUER, A. (2011). The wish to hasten death: A review of clinical studies. *Psycho-Oncology*, 20:795-804.

- MONFORTE-ROYO, C., VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., TOMÁS-SÁBADO, J., MAHTANI CHUGANI, V. y BALAGUER, A. (2012). What lies behind the wish to hasten death? A Systematic review and meta-ethnography from the perspective of the patients *PLoS ONE*, 7(5):e37117.
- MORITA, T., SAKAGUCHI, Y., HIRAI, K., TSUNETO, S. y SHIMA, Y. (2004). Desire for death and request to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(1):44-52.
- MORSE, J.M. y FIELD, P.A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*: Thousand Oaks, CA: Sage.
- MORTENSEN, P.B., AGERBO, E., ERIKSON, T., QIN, P. y WESTERGAARD-NIELSEN, N. (2000). Psychiatric illness and risk factors for suicide in Denmark. *Lancet*, 355(9197):9-12.
- NOBLIT, G. y HARE, R. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies* (CA ed.). Newbury Park: Sage.
- O'MAHONY, S., GOULET, J., KORNBLITH, A., ABBATIELLO, G., CLARKE, B., KLESS-SIEGEL, S., y PAYNE, R. (2005). Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(5):446-457.
- ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D., VAN DER HEIDE, A., MULLER, M.T., RURUP, M., RIETJENS, J.A., GEORGES, J.J. y VAN DER MAAS, P.J. (2008). Dutch experience of monitoring euthanasia. *British Medical Journal*, 331(7518):691-693.
- PORTENOY, R.K., COYLE, N., KASH, K.M., BRESCIA, F., SCANLON, C., O'HARE, D. y FOLEY, K.M. (1997). Determinants of the willingness to endorse assisted suicide. A survey of physicians, nurses, and social workers. *Psychosomatics*, 38(3):277-287.

- RIETJENS, J.A., VAN DER HEIDE, A., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D., VAN DER MAAS, P.J. y VAN DER WAL, G. (2006). Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliative Medicine*, 20(7):685-692.
- ROSENFELD, B. (2004). *Assisted Suicide and the Right to Die: The Interface of Social Science, Public Policy, and Medical Ethics*. New York: American Psychological Association.
- ROSENFELD, B., BREITBART, W., GALIETTA, M., KAIM, M., FUNESTI-ESCH, J., PESSIN, H. y BRESCIA, R. (2000). The Schedule of attitudes toward hastened death. Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*, 88:2868-2875.
- ROSENFELD, B., BREITBART, W., STEIN, K., FUNESTI-ESCH, J., KAIM, M., KRIVO, S. y GALIETTA, M. (1999). Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: The schedule of attitudes toward hastened death. *American Journal of Psychiatry*, 156:94-100.
- SCHROEPFER, T.A. (2006). Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *The Journals of Gerontology*, 61(3):129-139. doi:61/3/S129 [pii]
- SEALE, C. y ADDINGTON-HALL, J. (1994). Euthanasia: Why people want to die earlier. *Social Science y Medicine*, 39(5):647-654.
- STEINBROOK, R. (2002). Physician-assisted suicide in Oregon-an uncertain future. *The New England Journal of Medicine*, 346(6):460-464.
- SUÁREZ-ALMAZOR, M.E., BELZILE, M. y BRUERA, E. (1997). Euthanasia and physician-assisted suicide: A comparative Survey of physicians, terminally ill cancer patients, and the general population. *Journal of Clinical Oncology*, 15:418-427.

- VAN DER MAAS, P.J., VAN DER WAL, G., HAVERKATE, I., DE GRAAFF, C.L., KESTER, J.G., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D. y WILLEMS, D.L. (1996). Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *The New England Journal of Medicine*, 335(22):1699-1705.
- VELDINK, J.H., WOKKE, J.H.J., VAN DER WAL, G., VIANNEY DE JONG, J.M.B. y VAN DEN BERG, L.H. (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *The New England Journal of Medicine*, 346(21):1638-1644.
- VOLKER, D.L. (2001). Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(1):39-49.
- WILLEMS, D.L., DANIELS, E.R., VAN DER WAL, G., VAN DER MAAS, P.J. y EMANUEL, E.J. (2000). Attitudes and practices concerning the end of life: a comparison between physicians from the United States and from The Netherlands. *Archives of Internal Medicine*, 160(1):63-68.
- WILSON, K., SCOTT, J.F., GRAHAM, I.D., KOZAK, J.F., CHATER, S., VIOLA, R.A. y CURRAN, D. (2000). Attitudes of Terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. *Archives of Internal Medicine*, 160(16):2454-2460.

Cristina MONFORTE-ROYO
Nursing Department, School of Medicine and Health Sciences; Universitat
Internacional de Catalunya
Josep Trueta s/n, 08195 Sant Cugat del Vallès, Barcelona. Spain
cmonforte@uic.es