

ARTÍCULO ESPECIAL

La prestación de ayuda a morir en el contexto del deseo de anticipar la muerte



Xavier Busquet-Duran^{a,b,*}, Emilio José Martínez Losada^c y Pere Torán-Monserrat^b

^a Programa d'Atenció Domiciliària, Equip de Suport (PADES). Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental, Institut Català de la Salut, Granollers, Barcelona, España

^b Unitat de Suport a la Recerca Metropolitana Nord, Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària (IDIAP Jordi Gol), Mataró, Barcelona, España

^c Instituto de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol, Barcelona, España

Recibido el 25 de octubre de 2023; aceptado el 3 de enero de 2024

Disponible en Internet el 27 de marzo de 2024

PALABRAS CLAVE

Deseo de morir;
Deseo de adelantar la muerte;
Medicina de familia;
Bioética;
Eutanasia

Resumen La entrada en vigor de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en junio de 2021 obliga a los clínicos a un replanteamiento de su quehacer profesional ante una nueva prestación que expande los límites de lo que hasta ahora se iba considerando correcto. Una nueva prestación que recae en todo el sistema sanitario, pero especialmente sobre los profesionales de atención primaria. Más allá de los aspectos procedimentales y de tipo moral, es necesario replantearse la valoración del paciente que expresa su deseo de morir. En esta revisión partimos de la relativamente reciente definición de deseo de anticipar la muerte (DAM), sus causas, la epidemiología y el diagnóstico diferencial; se profundiza en los diferentes marcos mentales que se encuentran en el proceso de morir y en el concepto de «buena muerte», y finalmente se analizan los caminos que pueden llevarnos a la prestación de ayuda a morir en el marco de la legislación actual. El DAM es específico de las peticiones en caso de «enfermedad grave y avanzada», no en los otros supuestos contemplados por la Ley. Ante una petición de activar la prestación de ayuda a morir en el contexto de DAM, es decir, en proximidad de muerte, sería necesario procurar aumentar la sensación de control por parte del paciente, empezar a trabajar el duelo y, ante un proceso administrativo que va a ser necesariamente largo, contemplar la adecuación del esfuerzo terapéutico y la sedación como opciones posibles. Entendemos que es fundamental no crear falsas expectativas a pacientes/familiares y no sobrecargar a los profesionales con tareas administrativas que probablemente serán fútiles. Un equilibrio difícil ante la petición de acceso a un derecho al que el paciente siempre debe poder acceder.

© 2024 El Autor(s). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: xbusquet@umanresa.cat (X. Busquet-Duran).

KEYWORDS

Wish to die;
Wish to hasten death;
General practice;
Bioethics;
Euthanasia

The provision of assisted death in the context of the desire to anticipate death

Abstract The entry into force of the Organic Law on the Regulation of Euthanasia in June 2021 obliges clinicians to reconsider their professional work, in the face of a new service that expands the limits of what was considered correct until then. This new service affects the entire healthcare system, but especially primary care professionals. Beyond the procedural and moral aspects, it is necessary to rethink the assessment of the patient who expresses a wish to die. In this review, we start with the relatively recent definition of the wish to hasten death (WTHD), its causes, epidemiology and differential diagnosis. Then, we examine the different mental frameworks found in the process of dying and the concept of a «good death». Finally, we analyse the paths that can lead to the provision of aid in dying within the framework of current legislation. The WTHD is specific to requests in case of «serious and advanced illness», not in other cases contemplated by the Law. When faced with a request to activate the Aid in Dying Prestation in the context of WTHD (that is, in the proximity of death), it becomes necessary to increase the patient's sense of control and begin to work on grief. Besides, in the face of an administrative process that will necessarily be long, adapting the therapeutic efforts and sedation should be considered as possible options. We understand that it is essential not to create false expectations for patients/families and not to overload healthcare professionals with administrative tasks that will be futile. It is difficult to balance these in the face of a request for a right to which the patient should always have access.

© 2024 The Author(s). Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Justificación

La entrada en vigor de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) en junio de 2021¹ obliga a los clínicos a un replanteamiento de su quehacer profesional ante una nueva prestación que expande los límites de lo que hasta ahora se iba considerando correcto. Una nueva prestación que recae en todo el sistema sanitario, pero especialmente sobre los profesionales de atención primaria, como demuestra el hecho que, de las 175 prestaciones solicitadas en Cataluña, 114 tienen su origen en atención primaria (65,1%), y que en 118 de ellas el médico responsable de la prestación de ayuda a morir (PRAM) es el médico de familia (67,4%)². Más allá de los aspectos procedimentales y de tipo moral, es necesario replantearse la valoración del paciente que expresa su deseo de morir. ¿Está pidiendo la eutanasia? En esta revisión partimos de la relativamente reciente definición de deseo de anticipar la muerte (DAM), se analizan los caminos que pueden llevarnos a la PRAM en el marco de la legislación actual, se profundiza en los diferentes marcos mentales que se encuentran en el proceso de morir, en el concepto de «buena muerte», en las razones del DAM, su epidemiología y el diagnóstico diferencial, así como en la respuesta que se debería dar al enfermo. Finalmente, se proponen una serie de conclusiones que no pueden dejar de ser provisionales.

Conceptualización

¿Qué nos está diciendo el enfermo? ¿Qué desea, dormir y no despertar, no hacer más tratamientos o exploraciones, que le ayudemos a suicidarse o que le adelantemos una muerte que se aproxima? ¿O todo a la vez?

El deseo de anticipar la muerte (*wish to hasten death*) es un tema poco explorado en la literatura médica³. Así, en una

búsqueda reciente en PubMed (2 de febrero de 2023) hemos hallado los siguientes resultados: «*Euthanasia*»: 15.192 artículos (desde 1969); deseo de morir, «*wish to die*»: 711 (desde 1975), y deseo de adelantar la muerte, «*wish to hasten death*»: 118 (desde 1994). De hecho, hasta el año 2016 no había consenso internacional sobre este concepto⁴: «El DAM es una reacción al sufrimiento, en el contexto de una condición que amenaza la vida, desde la cual el paciente no puede ver ninguna salida que no sea acelerar su muerte. Este deseo puede expresarse de manera espontánea o después de ser preguntado, pero tiene que ser distinguido de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de manera natural, aunque preferiblemente pronto». El DAM puede surgir en respuesta a uno o más factores, incluyendo síntomas físicos (presentes o previstos), trastornos psicológicos, sufrimiento existencial (por ejemplo, la pérdida de sentido de la vida) o aspectos sociales, y tiene diversos grados: pensamiento, intención, decisión, planificación o petición.

Se trata de un fenómeno multifactorial, con un carácter dinámico, adaptativo y cambiante, que puede emerger en cualquier momento de la evolución de la enfermedad y de las necesidades. Cada tipología de enfermedad tiene sus «momentos» en los que es más fácil que emerja. En cáncer: en la primera recaída y la derivación a paliativos; en insuficiencia de órgano: en la crisis aguda; en patología neurológica: ante la dependencia y la necesidad de alimentación o respiración artificial; en fragilidad: ante el traslado a residencia y la pérdida de relaciones⁵⁻⁷. El DAM se ha relacionado con múltiples variables, como el malestar físico y la dependencia funcional⁸, el malestar psicoemocional (depresión, síndrome de desmoralización, angustia emocional y malestar existencial: pérdida de sentido, de control y de dignidad percibida)⁹ y el malestar sociofamiliar (sentirse una carga)^{7,10}.

Caminos de la PRAM

La LORE marca tres caminos hacia la prestación de ayuda a morir (PRAM): padecer una «enfermedad grave e incurable», en proximidad de muerte; padecer un «sufrimiento grave, crónico e imposibilitante» con deseo explícito y contemporáneo de querer morir, o estar en «situación de incapacidad de hecho» con unas voluntades en las que conste el deseo explícito de morir si se dan determinadas condiciones de calidad de vida. En vista de la definición, solo en el primer supuesto nos hallamos ante un DAM genuino (fig. 1).

El DAM es más prevalente conforme nos acercamos a la muerte, y esto sugiere un miedo anticipatorio a la «agonía», a la decadencia y al sufrimiento de los últimos días. Así, Freeman et al.¹¹ hallaron una prevalencia de DAM del 1,25 en los pacientes con un pronóstico de vida de seis meses, de 2,44 a las seis semanas, y de 6,92 cuando la muerte es inminente. Consiguientemente, en la práctica clínica, muchos pacientes harán la petición de adelantar su muerte conforme esta vaya acercándose, cuando, de hecho, esta prestación no puede darse sin ajustarse a los plazos administrativos que la ley impone: en el conjunto del Estado, entre la primera solicitud y la prestación han transcurrido 54,46 días, y en un tercio de las peticiones la muerte acontece antes que finalice el procedimiento administrativo¹². En este sentido, hay que reconocer que la LORE, por el hecho de ser una ley en extremo garantista, hace que la mayor parte de los posibles candidatos no lleguen a tiempo de beneficiarse de ella.

Escenarios y marcos mentales en final de vida

Como clínicos, el reto esencial es comprender al/la paciente. ¿Cuál de los escenarios nos está demandando? ¿Cuál es el marco mental desde donde nos habla? ¿Nos está diciendo que no quiere hacer más cosas? ¿O que lo que no quiere es sufrir? ¿O realmente nos pide que le ayudemos a acabar con su vida? La adecuación del esfuerzo diagnóstico y/o terapéutico, la sedación paliativa y la eutanasia son escenarios radicalmente distintos que a menudo confunden tanto a pacientes como a profesionales. Que el resultado sea el mismo, la muerte del/la paciente, no nos ha de confundir las diferencias radicales entre los tres escenarios.

En este sentido, siguiendo a Schroepfer¹³, puede sernos de ayuda comprender el marco mental desde donde el/la paciente nos habla en un momento dado:

1. Ni acepto ni estoy preparado/a para morir («Creo que realmente no me tengo que morir y si no quiero no lo haré»).
2. Acepto la muerte, pero no estoy preparado/a para morir («No quiero morir, pero cuando llegue el momento, si es así, ya está»).
3. Acepto y estoy preparado/a para morir («Hay cosas peores que morir. A veces es peor vivir»).
4. Acepto, estoy preparado/a y estoy deseando la muerte («Me gustaría poder ir a un lugar mejor, pero no me quitaré la vida»).
5. Deseo la muerte, pero no lo he planificado («Temo el estrés físico que puede llegar. Nadie decide morir despacio. Al menos, no lo puedo visualizar»).

6. Deseo la muerte, y lo tengo todo pensado («Me gusta la idea del suicidio asistido por un médico. Con la ayuda de un médico, para que no tengas una muerte desordenada»).

En la tabla 1 se puede objetivar como la mayoría de las personas en situación terminal no aceptan o no se sienten preparados para morir (59%), y que tan solo el 18% expresan su deseo de anticiparla. Como podemos observar en la tabla, tres elementos son fundamentales para comprender los diferentes marcos mentales: la necesidad de control, los vínculos familiares y la religiosidad. La necesidad de controlar el morir y el momento de la muerte, de poder decidir hasta el final, está en la base de los marcos 5 y 6, y, a menudo, de la petición de eutanasia. La necesidad de proteger a los familiares y la obediencia a Dios frenan a menudo el DAM.

En definitiva, ante un paciente que plantea un DAM será esencial explorar sus razones, su experiencia. En una excelente revisión sistemática y meta-etnográfica de estudios cualitativos que informaban de las experiencias de 155 pacientes, se concluyó que estamos ante una angustia emocional abrumadora, la cual es el resultado de la suma de tres factores: un sufrimiento total (físico, psicológico y espiritual), la pérdida de uno mismo, y el miedo¹⁴. Evidentemente, explorar sus razones significa adentrarse en las raíces profundas del sufrimiento. ¿Estamos preparados? ¿Estamos capacitados? ¿Tenemos el tiempo, el apoyo interdisciplinar y espacios de autoayuda imprescindibles? Porque, como nos advierte Henri Nouwen¹⁵, ¿quién puede escuchar una historia de soledad y desesperación sin arriesgarse a experimentar penas parecidas en su propio corazón, e incluso perder su paz mental?

Sin duda, las personas dentro de las organizaciones necesitan tiempo y espacios suficientes para reflexionar sobre sus prácticas y deliberar sobre ellas, y sobre cuestiones relativas a la relación, la responsabilidad y el poder. En este sentido, la petición de PRAM puede ser fuente de angustia moral, y esto hace imprescindible la creación de espacios donde expresar y compartirlas, evitando de esta manera que dejen de considerarse como problema individual¹⁶. Queda, sin duda, mucho camino que recorrer.

Calidad de muerte y buena muerte

Estamos hablando, en último término, de procurar una buena muerte para nuestros pacientes. Pero ¿qué es una buena muerte para el/la paciente, singular e irrepetible que tenemos delante? ¿Qué es una muerte «digna»? El Comité de Bioética de Cataluña propuso en 2020 definir la muerte digna como una «muerte de acuerdo con los valores, las creencias y el sentido de dignidad de cada persona», y Marc Antoni Broggi¹⁷ la definió como una muerte «apropiada», es decir, propia y de acuerdo con los valores y los deseos de cada cual. Una buena muerte consiste, pues, en «morir como cada uno desee o prefiera». Quizás el papel que nos toca a los profesionales no es tanto buscar una buena muerte, sino procurar evitar aquellos aspectos que puedan contribuir a una «mala» muerte para una persona determinada.

Para facilitar una definición operativa, en una publicación reciente basada en un estudio cualitativo para conocer qué

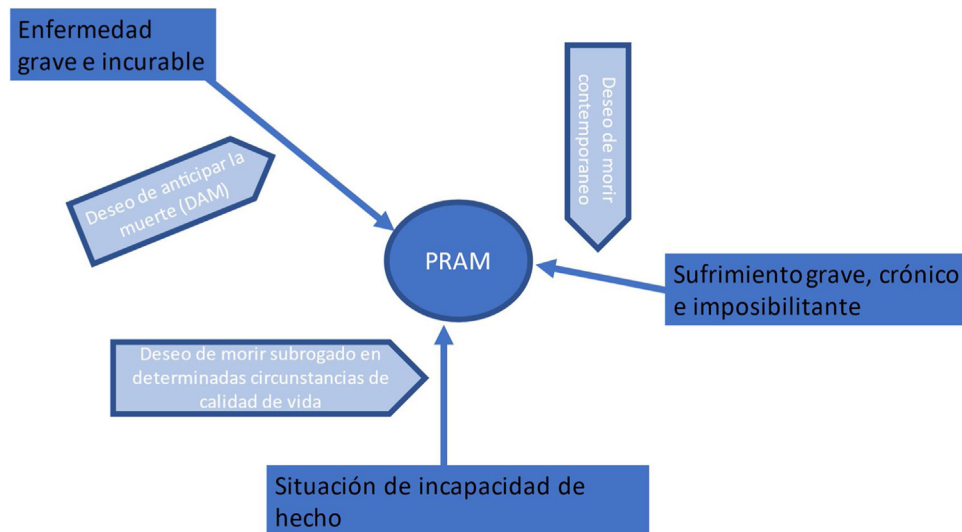


Figura 1 Los caminos de la PRAM.

Tabla 1 Marcos mentales en final de vida

Marco mental	Relatos en relación con la muerte, el morir y los vínculos familiares	Aceptación de la muerte	Preparación para morir	Deseo de morir	Deseo de anticipar la muerte	Petición de muerte asistida	Prevalencia
1 Ni acepto ni estoy preparado/a	La muerte no forma parte de mi futuro / Mis familiares me necesitan	-	-	-	-	-	34%
2 Acepto, pero no estoy preparado/a	La muerte es natural. No da miedo / Necesito de mis familiares / Preocupación por el duelo	+	-	-	-	-	25%
3 Acepto y estoy preparado/a	La muerte como camino hacia algo mejor / Apertura con paz y anticipando funerales	+	+	-	-	-	16%
4 Acepto, preparado/a y deseando la muerte	Miedo al sufrimiento futuro / Proteger a los familiares de un duelo doloroso por querer adelantar la muerte	+	+	+	-	-	6%
5 Deseo la muerte, pero no la he planificado	Miedo al sufrimiento futuro / La falta de apoyo profesional y familiar, evita la planificación	+	+	+	+	-	9%
6 Deseo la muerte, y lo tengo todo pensado	Temen que sufrirán terriblemente a medida que se acerque la muerte / Elevada necesidad de control	+	+	+	+	+	9%

Fuente: basado en Schroepfer¹³.

Tabla 2 Buena muerte: elementos a considerar

Confort y placidez	Ausencia de sufrimiento físico (ahogo o dolor) y mental (angustia o ansiedad). Sentimiento de bienestar absoluto e integral similar al que se experimenta en el tráfico de la vigilia hacia el sueño
Seguridad	Tener la certeza que no habrá complicaciones en el estado físico y mental de la persona que la puedan hacer sufrir, de forma que estará muy atendida médicamente en todo momento —si fuera necesario
Calidez	Sentimiento de amor o de afecto, y de contención emocional al sentirse la persona acompañada por vínculos significativos. Sentirse bien tratada por los profesionales que eventualmente puedan estar presentes
Armonía	Percepción que hay una buena sinergia grupal y que, por lo tanto, no hay conductas disruptivas ni conflictos entre las personas que lo acompañan
Intimidad	Estar en un espacio privado y tranquilo, en el cual no se perciben estímulos externos disruptivos y en el cual no hay terceras personas ajenas
Respeto	Percepción que se respeta su voluntad (o la de la persona en quien lo haya delegado) por parte de los profesionales y de los familiares que estén presentes
Serenidad	Sentimiento de armonía interna, el cual incluye la aceptación de la propia muerte y la ausencia de conflictos para resolver («estar en paz con un mismo y con los otros»)
Plenitud	Sentimiento de cierta satisfacción con la vida vivida, que incluye creer que ha merecido la pena vivir y que se ha tenido un mínimo de calidad de vida hasta el momento de la muerte

Fuente: Fernández y Serra-Sutton¹⁸.

es una buena muerte a partir de las experiencias y vivencias de pacientes, familiares y profesionales, se han clasificado ocho elementos que reflejarían lo que se podría considerar una buena muerte para ellas¹⁸. Estos son: confort y placidez, seguridad, calidez, armonía, intimidad, respeto, serenidad y plenitud (tabla 2). Para cada persona, uno o más de estos elementos se juntarían para formar el clúster del que para ella significa tener una buena muerte (suya o de su familiar). Estos ocho elementos se relacionan con cuatro áreas diferenciadas que engloban la integridad de la persona:

1. El área fisiopsicológica, que remite en el estado del cuerpo y de la mente.
2. El área relacional, que tiene que ver con la relación con los otros.
3. El área ambiental, que está relacionada con el entorno físico.
4. El área del mundo interno y espiritual, o cómo se siente la persona consigo misma, sus valores y convicciones, y sus creencias religiosas.

Prevalencia de DAM y factores de riesgo

El DAM no es un fenómeno raro. A pesar de los diferentes métodos para detectarlo propuestos en la literatura, y a pesar de los diferentes contextos asistenciales, podemos afirmar que entre el 6 y el 10% de los pacientes con cronicidad avanzada y necesidades paliativas van a expresarlo en un momento u otro. Este deseo será más acuciante en el 1,2-2,5% de pacientes, que presentan DAM refractario, con riesgo de suicidio o petición explícita de eutanasia (tabla 3).

En atención paliativa domiciliaria, nuestro grupo, en un estudio multicéntrico con 1.677 pacientes¹⁹, observó una prevalencia de deseo de anticipar la muerte del 6,67%. Este se relacionó con el malestar espiritual, ante todo con la falta de sentido (ruptura biográfica) (OR: 3,25) y de conexión (ruptura de relaciones) (OR: 3,81) y con el malestar

psicoemocional (malestar emocional desadaptativo) (OR: 2,34). Fueron factores protectores el malestar espiritual en relación con la transcendencia (tener miedo al futuro) (OR: 0,50) y que el cuidador fuese la pareja (OR: 0,50). Estos resultados eran coincidentes con la literatura, donde observamos que el DAM se relaciona con el malestar emocional⁸ y con el sentimiento de sentirse una carga. Así, uno de cada 4 pacientes con DAM lo relacionan directamente con el hecho de sentirse una carga²⁰, y el no tener pareja aumenta por dos el riesgo de DAM (OR: 2,4; p=0,0001)¹¹.

Diagnóstico diferencial

Ante una persona con un DAM es preciso distinguir entre el síndrome de desmoralización y la depresión. Por síndrome de desmoralización se entiende una situación psicoemocional difícil de afrontar caracterizada por la desesperanza, el desamparo (*helplessness*), la pérdida de sentido y el distrés existencial. La desesperanza y el desamparo surgen de la experiencia de sentirse atrapado y no saber qué hacer. El distrés existencial traduce la desesperación y la angustia asociadas con la pérdida de propósito y de sentido de la vida (Ramos-Pollo)²¹. La prevalencia de DAM es clínicamente significativa en el 13-18% de pacientes con enfermedad progresiva o cáncer, y se asocia a una serie de factores como síntomas físicos mal controlados, depresión y ansiedad tratados de forma inadecuada, el funcionamiento social reducido, el desempleo y la soltería²². En nuestro medio, Belar et al.²⁰ han observado que se relaciona con la edad < 70 años (p=0,02), estudios universitarios (p=0,03), ausencia de actitud religiosa (p=0,07) y presencia de sufrimiento (p=0,01). En una reciente revisión sistemática integradora se ha comprobado que la desmoralización tiende a aumentar con la proximidad de la muerte y parece estar inversamente relacionada con la espiritualidad, haciendo del bienestar espiritual un factor protector contra la desmoralización, mientras que el incumplimiento de las

Tabla 3 Algunos de los principales estudios epidemiológicos sobre el DAM

Autor / año	Ámbito	N	Método	Prevalencia	Cita
Belar / 2020	Oncología hospitalaria / Navarra	201	WTD (<i>Assessing Frequency & Extent of Desire to Die</i> (AFFED))	7%	Belar A, Arantzamendi M, Santesteban Y, López-Fidalgo J, Martínez M, Lama M, et al. Cross-sectional survey of the wish to die among palliative patients in Spain: One phenomenon, different experiences. <i>BMJ Support Palliat Care</i> . 2020;bmjpscare-2020-002234
Bornet / 2020	Medicina interna geriátrica / Suiza	233	SAHD (<i>The Schedule of Attitudes Toward Hastened Death</i>)	8,6%	Bornet M-A, Rubli Truchard E, Waeber G, Vollenweider P, Bernard M, Schmieid L, et al. Life worth living: cross-sectional study on the prevalence and determinants of the wish to die in elderly patients hospitalized in an internal medicine ward. <i>BMC Geriatr</i> . 2020;20:348
Güell / 2015	Atención paliativa hospitalaria de agudos / Barcelona	701	Declaraciones espontáneas. Entrevista semiestructurada	9,8% (2,5% eutanasia)	Güell E, Ramos A, Zertuche T, Pascual A. Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care. <i>Palliat Support Care</i> . 2015;13:295-303
Freeman / 2016	Atención paliativa domiciliaria / Canadá	4.840	DDRS (<i>interRAI PC assessment instrument</i>)	6,7%	Freeman S, Smith TF, Neufeld E, Fisher K, Ebihara S. The wish to die among palliative home care clients in Ontario, Canada: A cross-sectional study. <i>BMC Palliat Care</i> . 2016;15:24
Busquet / 2021	Atención paliativa domiciliaria / Granollers	1.677	HexCom	6,67% (1,6% DAM refractario)	Busquet-Duran, Xavier; Manresa-Domínguez, Josep Maria; Tura-Poma, Magda; Bosch-de-la-Rosa, Olga; Moragas-Roca, Anna; Torán-Monserrat P. El deseo de adelantar la muerte en cuidados paliativos domiciliarios. Busca tu siete por ciento. <i>Rev Esp Salud Publica</i> . 2021;95
Martín-Utrilla / 2019	Hospitalización domiciliaria / Valencia	266	IDC-Pal	2,25% (1,25% riesgo de suicidio)	Martín-Utrilla S, Gallart-Gómez P, Cortes P, Llisterri-Sánchez P, Almansa-Gimeno M, Durá-Velasco A M-ÁA. ¿Es compleja la situación psicoemocional en los cuidados paliativos en el domicilio? Estudio multicéntrico. <i>Terapeia</i> . 2019;11:45-58.

Tabla 3 (continuación)

Autor / año	Ámbito	N	Método	Prevalencia	Cita
Tuca / 2020	Oncología hospitalaria / Barcelona	324	PALCOM	1,2%	Tuca A, Viladot M, Barrera C, Chicote M, Casablanca I, Cruz C, et al. Prevalence of ethical dilemmas in advanced cancer patients (secondary analysis of the PALCOM study). Support Care Cancer. 2021;29:3667-75

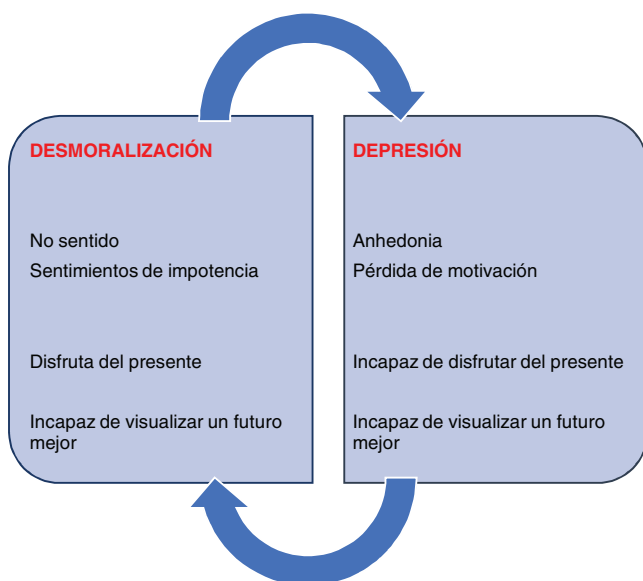


Figura 2 Síndrome de desmoralización y depresión: aspectos diferenciales.

necesidades espirituales está relacionado con el aumento de la desmoralización²³. En la desmoralización, el/la paciente puede disfrutar del presente, al contrario de la persona con depresión, la cual presenta anhedonia y una severa dificultad para disfrutar del presente (fig. 2). Esta distinción es indispensable para que nosotros mismos, así como los familiares, podamos entender apropiadamente la actitud del paciente. En un estudio italiano con 210 pacientes terminales de cáncer, Ghiggia et al.²⁴ hallaron como tanto el rasgo de neuroticismo como la desmoralización se correlacionan con un peor estado de salud, mientras que la espiritualidad era un factor protector. Estos autores sugieren que el estudio de la personalidad puede permitir comprender mejor la experiencia interna del paciente y mejorar la comunicación entre este y el personal sanitario para elaborar y aplicar un tratamiento psicológico mejor adaptado.

Instrumentos específicos de valoración del DAM

A pesar de que los tres instrumentos de valoración de la complejidad utilizados en nuestro país han demostrado ser útiles para la detección del DAM (IDC-PAL, HexCom y PAL-COM), en la literatura encontramos diferentes instrumentos

validados para su estudio específico. Entre ellos destacaríamos tres: el SAHD, el AFFED y el DDRS. La *The Schedule of Attitudes Toward Hastened Death* (SAHD), validada al español, consta de 20 afirmaciones verdadero-falso, con una puntuación total que oscila entre 0 y 20 y en el que puntuaciones ≥ 10 indican un DAM⁸. Tenemos, por otro lado, la *Assessing Frequency & Extent of Desire to Die* (AFFED) *interview*, que evalúa la frecuencia y la extensión del deseo de morir a partir de tres cuestiones: Q1 Algunas personas en su situación, aunque a veces no lo desean, llegan a pensar que vivir así no merece la pena. ¿En las últimas semanas ha pensado, alguna vez, una cosa así? Q2 Cuando ha tenido este pensamiento/sentimiento, ¿solo lo ha pensado o ha ido más lejos (haciendo referencia a si ha considerado avanzar la muerte)? Q3 Qué le hace pensar o sentirse así?²⁵. Finalmente, tenemos el *Desire for Death Rating Scale* (DDRS), con 4 preguntas: 1. ¿Alguna vez ha deseado que su enfermedad progresara más rápido para que su sufrimiento acabara antes? (Sí/No). 2. ¿Desearías estar ya muerto? 3. ¿Ruega para que la muerte llegue? 4. ¿Has comentado con alguien que tu deseo es avanzar la muerte? Y hace una gradación entre 0 (ningún deseo) o 6 (extremo; p.ej., fuerte deseo constante que la muerte llegue pronto; piensa en poco más; a menudo reza por la muerte²⁶).

La respuesta al paciente con DAM

Dar una respuesta adecuada al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida no es fácil, y ha de incluir al paciente, al entorno familiar y al equipo²⁷. El *Grup de Treball d'Atenció Pal·liativa del Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya* propone una serie de intervenciones psicológicas fundamentales y recomendaciones para su manejo, basadas fundamentalmente en promover la comunicación y en no juzgar al/la paciente. Estas serían:

1. Escucha empática, validación y exploración de las fuentes de sufrimiento, evitando la posible percepción de soledad y aislamiento y garantizando la atención y el no abandono en su experiencia de sufrimiento.
2. Diferenciar la tipología de problemas, entre aquellos problemas a resolver (control del dolor, asuntos pendientes, etc.) y los problemas a acompañar (sufrimiento existencial inherente a la situación, incertidumbre, etc.).
3. Pautas para la comprensión y la normalización del DAM como una forma de expresión del sufrimiento del paciente, dando valor a la presencia, al tono de los cuidados y dar sentido a aquello que se hace.

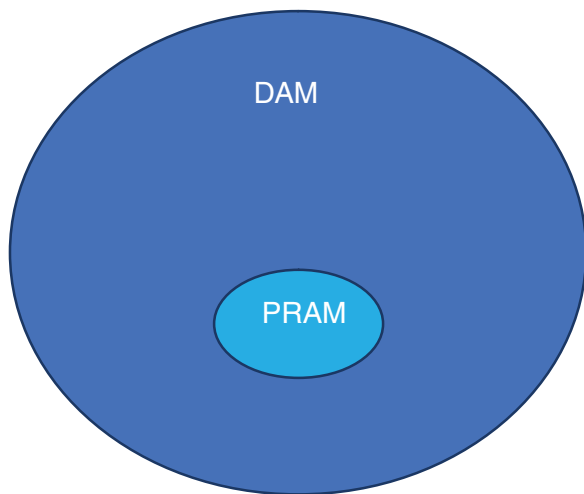


Figura 3 El deseo de anticipar la muerte (DAM) en el contexto de la prestación de ayuda a morir (PRAM).

4. Facilitar la resolución de asuntos pendientes, la toma de decisiones (testamento vital/voluntades anticipadas), las reconciliaciones, el legado, las despedidas, etc.
5. Resignificar la vivencia como un tiempo en el que se pueden resolver aquellos aspectos que comporta el afrontamiento del final de la vida.
6. Se puede plantear el trabajo del legado (¿terapia de la dignidad?).

Conclusiones operativas (pero provisionales)

Sin duda, la LORE representa un antes y un después en la atención de todos los pacientes en final de vida y debería ser una oportunidad para mejorar su atención. En este sentido, será requisito abrir vías de investigación adaptadas a nuestro medio y a nuestra realidad asistencial.

El DAM es específico de las peticiones en caso de «enfermedad grave y avanzada», no en los otros supuestos contemplados por la Ley (fig. 3). Ante una petición de activar el PRAM en el contexto de DAM, es decir, en proximidad de muerte, sería necesario procurar aumentar la sensación de control por parte del paciente, empezar a trabajar el duelo, y, ante un proceso administrativo que va a ser necesariamente largo, contemplar la adecuación del esfuerzo terapéutico y la sedación como opciones prioritarias. Entendemos que es fundamental no crear falsas expectativas a pacientes/familiares y no sobrecargarnos con tareas administrativas que serán fútiles. Un equilibrio difícil ante la petición a un derecho al que el paciente siempre puede acceder.

Ante un DAM, se debería velar para que los problemas emocionales y espirituales se hayan identificado y abordado eficazmente, teniendo en cuenta el diagnóstico diferencial entre desmoralización (carencia de sentido) y depresión (anhedonia). Así mismo, en el acompañar, dar pautas para la comprensión y la normalización del fenómeno, evitando la posible percepción de soledad y aislamiento de los/las pacientes y facilitando a estos la resolución de asuntos pendientes.

Estamos, pues, ante un escenario de máxima exigencia para las habilidades de comunicación de los clínicos y su capacidad de introspección y gestión emocional propia. Sin embargo, en la práctica, el bagaje formativo de los médicos de familia en estas competencias es muy heterogéneo y no está siempre garantizado. Además, en la práctica clínica diaria la frecuencia de DAM y la demanda de PRAM no son tan elevadas como para mantener las destrezas necesarias para una atención óptima sin un esfuerzo de formación continuada. Por tanto, es imprescindible y vital un esfuerzo para una formación adecuada, tanto de base (pregrado y período de residencia) así como continuada.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. BOE-A-2021-4628 2021:34037-49.
2. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Informe anual sobre la aplicación de la Llei Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia durante el año 2022 en Cataluña, 2023.
3. Monforte-Royo C, Crespo I, Rodríguez-Prat A, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. The role of perceived dignity and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model. *Psychooncology*. 2018;27:2840-6.
4. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *PLoS One*. 2016;11:1-14.
5. Rosenfeld B, Pessin H, Marziliano A, Jacobson C, Sorger B, Abbey J, et al. Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients? *Soc Sci Med*. 2014;111:35-40.
6. Gil Moncayo FL, Maté Méndez J, Ochoa Arnedo C, Casellas-Grau A, Trelis Navarro J, Borràs Andrés JM. Abordaje de la complejidad psicosocial en pacientes con cáncer. *Med Clin (Barc)*. 2020;154:86-93.
7. Ohnsorge K, Rehmann-Sutter C, Streeck N, Gudat H. Wishes to die at the end of life and subjective experience of four different typical dying trajectories. A qualitative interview study. *PLoS One*. 2019;14:e0210784.
8. Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Maier MA, et al. Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psychooncology*. 2014;23:1125-32.
9. Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. Meaning in life as a mediator between physical impairment and the wish to hasten death in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54:826-34.
10. Roest B, Trappenburg M, Leget C. Being a burden to others and wishes to die: The importance of the sociopolitical context. *Bioethics*. 2020;34:195-9.
11. Freeman S, Smith TF, Neufeld E, Fisher K, Ebihara S. The wish to die among palliative home care clients in Ontario, Canada: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2016;15:24.
12. Ministerio de Sanidad. Informe anual 2021 de la prestación de ayuda para morir. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia 2021:1-21.
13. Schroepfer TA. Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *J Gerontol B Psychol Sci Soc*. 2006;61:S129-39.

14. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One*. 2012;7:e37117.
15. Nouwen H. *El sanador herido*. Madrid, España: PCC; 1971.
16. Domínguez Alcón C, Kohlen H, Tronto JC, Col·legi Oficial Infermeres i Infermers. ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? En: Busquets M, Cuixart N, Ramió A, editores. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2017. p. 37–52.
17. Broggi M. *Para una muerte apropiada*. Barcelona: Anagrama; 2013.
18. Fernández LL, Serra-Sutton VG-AA. Estudi qualitatiu per conèixer què és una bona mort. Experiències i vivències de pacients, familiars i professionals. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2022.
19. Busquet-Duran vX., Jiménez-Zafra EM, Martínez-Losada EJ, Tura-Poma M, Llobera-Estrany J, Bosch-de la Rosa O, et al. El deseo de adelantar la muerte en cuidados paliativos domiciliarios Busca tu siete por ciento. *Rev Esp Salud Publica*. 2021;95:e1–19.
20. Belar A, Arantzamendi M, Santesteban Y, López-Fidalgo J, Martínez M, Lama M, et al. Cross-sectional survey of the wish to die among palliative patients in Spain: One phenomenon, different experiences. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;11:156–62.
21. Ramos Pollo D, Sanz Rubiales A, Vargas ML, Mirón Canedo JA, Alonso Sardón M, González Sagrado M. Síndrome de desmoralización. Estimación de la prevalencia en una población de pacientes en cuidados paliativos en domicilio. *Med Paliativa*. 2018;25:255–9.
22. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: A decade of research. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49:595–610.
23. Garcia ACM, Schneiders M, da Mota KS, da Conceição VM, Kissane DW. Demoralization and spirituality in oncology: An integrative systematic review. *Support Care Cancer*. 2023;31:259.
24. Ghiggia A, Pierotti V, Tesio V, Bovero A. Personality matters: Relationship between personality characteristics, spirituality, demoralization, and perceived quality of life in a sample of end-of-life cancer patients. *Support Care Cancer*. 2021;29:7775–83.
25. Albert SM, Rabkin JG, del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I, Rowland LP, et al. The wish to die among palliative home care clients in Ontario, Canada: A cross-sectional study. *Med Paliativa*. 2014;25:24.
26. Chochinov H, Wilson K, Enns M. Desire for death in the terminally ill. *J Psychiatry*. 1995;152:1185–91.
27. Guerrero-Torrelles M, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J. Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: síntesis de recomendaciones y guías clínicas. *Med Paliativa*. 2018;25:121–9.