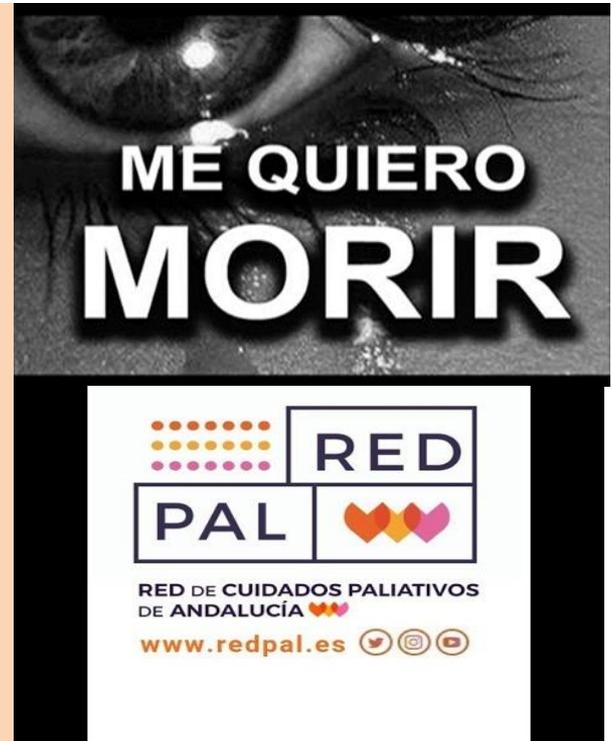


**DESEO DE  
ADELANTAR LA MUERTE** (DAM).  
*Wish to Hasten Death* (WTHD).

**VALORACIÓN Y RESPUESTA  
DESDE EL ENFOQUE PALIATIVO.**

Dr. Jaime Boceta Osuna.  
Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos  
Hospital Virgen Macarena. S<sup>o</sup> M. Interna  
Comité de Ética Asistencial Sevilla Norte.  
Departamento de Medicina US.  
Comité de Bioética de Andalucía.

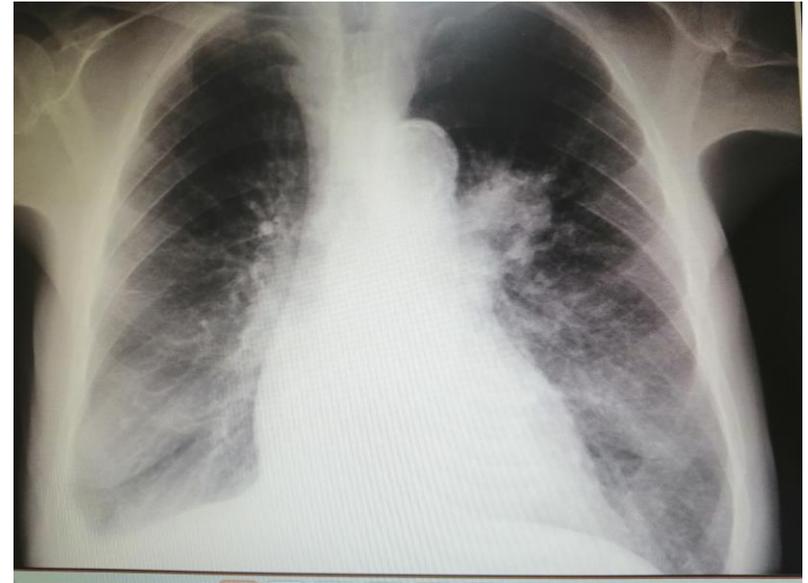


# VARÓN DE 76 AÑOS



- Exfumador. HTA. DM2. Hepatopatía crónica. HBP.
- C. isquémica :
  - IAM en '93 y 2016, stent en ADA. FAC anticoagulada. HTP moderada.
- Aneurisma aorta infrarrenal
- EPOC GOLD 4, BODE 5. Cor pulmonale. SAHS con CPAP y O2.
- **Marzo-21: Ca broncogénico no microcítico**, PDL1 débil EGFR(-)  
T1cN2M1a Desestimado tratamiento x Oncología.
- Viudo, vive en casa de campo con su hijo, yerno viudo y la hija de este
- Tto: omeprazol, Ramipril 2,5, Atenolol 50, Eplerenona, Simvastatina, Furosemida 1/24h,, Dutasterida, Metformina 1/12h, Paracetamol si dolor, Prednisona 30, Enoxaparina 60 s.c/12h, inhaladores

# H. ACTUAL



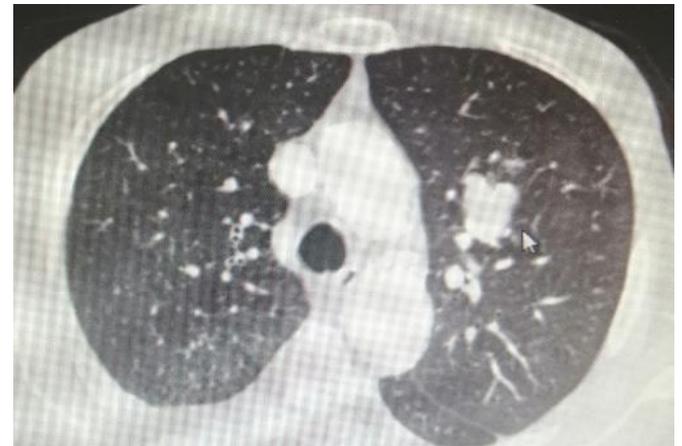
- ↑disnea 4d, e. hemoptoico
  - Afebril.
  - EO: Aceptable EG. Eupneico
- Rítmico a 70 sin soplos.

Crepts bibasales. Abdomen globuloso, blando, sin masas ni megalias. No edemas. No focalidad neurológica.

- Hemograma: Hb 9.8 g/dl; Hcto 33.2, leucos 4.57, neutr 3.29, linf 0.81, plt186. INR 2.56
- Bioquímica: glu 127, urea 65, creat 1.16, fg 61, ala 12, Na 136, k 5.2, PCR 9.7
- Rx de tórax:

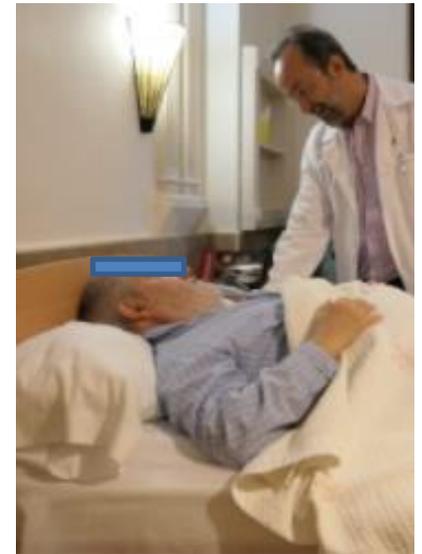
# TAC hace 2 meses:

- Nódulo LSI, suprahiliar: 2,3 x 2 x 2,7 cm, contorno lobulado
- Nódulo LSD de 0.9cm (No en 2015) y milimétricos en LSI
- Derrame pleural D (y leve izquierdo).
- Signos de hepatopatía. Esplenomegalia (14 cm). Aneurisma a. infrarrenal, diámetro > 2015: 7,1 cm con trombo mural.
- Nódulos hepático y suprarrenal D de 18,5 mm ( no en 2015).
- CONCLUSIÓN:
  - gran aneurisma abdominal.
  - Neoplasia LSD
  - Nódulos en LSI posiblemente M1.
  - Derrame pleural.
  - LOE hepática y suprarrenal D



# Juicio Clínico

- Carcinoma broncogénico no microcítico, M1 hepática y suprarenal
- Enfoque Paliativo Z 51.5
- Se solicita valoración de CP.
- Complejidad:
- Verbaliza: **”quiero la eutanasia”**.
- Exploración y respuesta al
  - **“DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE”**



**(5)**



- “Solicitud de EUTANASIA” / DAM
- Valorar y responder
  - como dice la ciencia
  - Formación, protocolos, buena práctica
- **¿Y si persiste?**
- **¿Y si concreta una solicitud de eutanasia?**

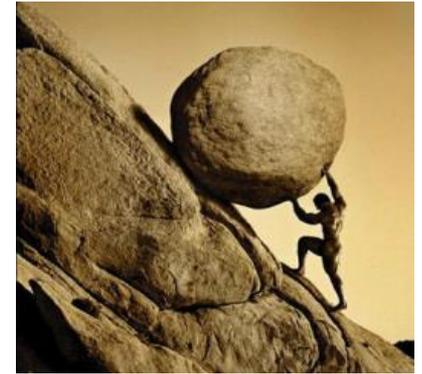
# Deseo de Adelantar la Muerte

- ***Fenómeno reactivo frente al sufrimiento,***
  - enfermedad amenazante para la vida, en la que
  - el paciente no ve otra salida que acabar con su vida...
- Ante síntomas y problemas
  - físicos (**actuales o previsibles**) \*
  - psicológicos,
  - existenciales (“**vida sin sentido**”)
  - sociales (**“sentirse una carga”**) \*
- Descartar depresión.
- Factores psicosocial y espiritual > dolor físico



Balaguer A, Monforte R, Alonso A, Altisent R... **An international consensus definition** of the wish to hasten death and its related factors. PlosOne. 2016.; 11

# SUFRIMIENTO



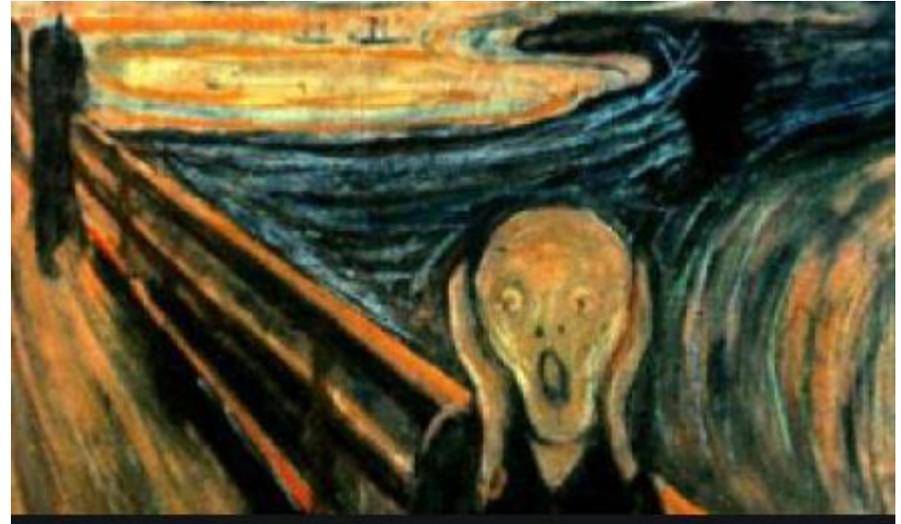
- “estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación de
  - sentirse *amenazado en su integridad*,
  - impotencia ante esa amenaza,
  - y el agotamiento de los **recursos** personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”.

(Gavrin y Chapman, basados en Cassell)

- **Sufrimiento = Amenaza / Recursos**
- Disminuirlo: ↓ Amenaza y ↑ **Recursos!!**

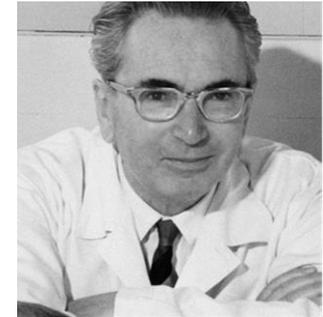
# Revisión sistemática. Identificaron

- **RAZONES DEL DAM**
  - Físicas
  - Emocionales
  - Sociales
  - Pérdida de uno mismo (“self”) \*
- **SIGNIFICADOS DEL DAM**
  1. **Grito**, petición de ayuda
  2. Acabar **con el sufrimiento**
  3. Evitar ser **una carga (i!) \***
  4. Preservar **autodeterminación \***
  5. Deseo de vivir **pero NO así**
- **FUNCIONES DEL DAM**
  - Medio de comunicación, llamada (al entorno y profesionales), forma de control



Monforte et al. Understanding patient's experiences of **Wish To Hasten Death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. BMJ open 2017**

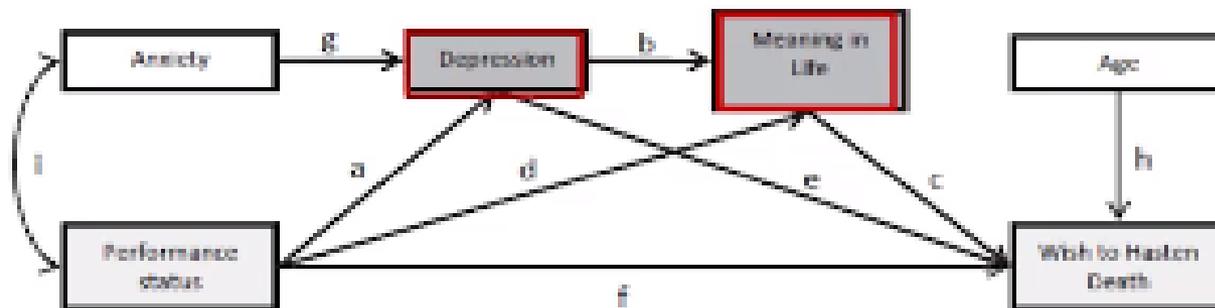
# El “Sentido de la vida” es mediador entre deterioro y DAM



- **Depresión y sentido de la vida...** full mediators (¡Victor Frankl!)

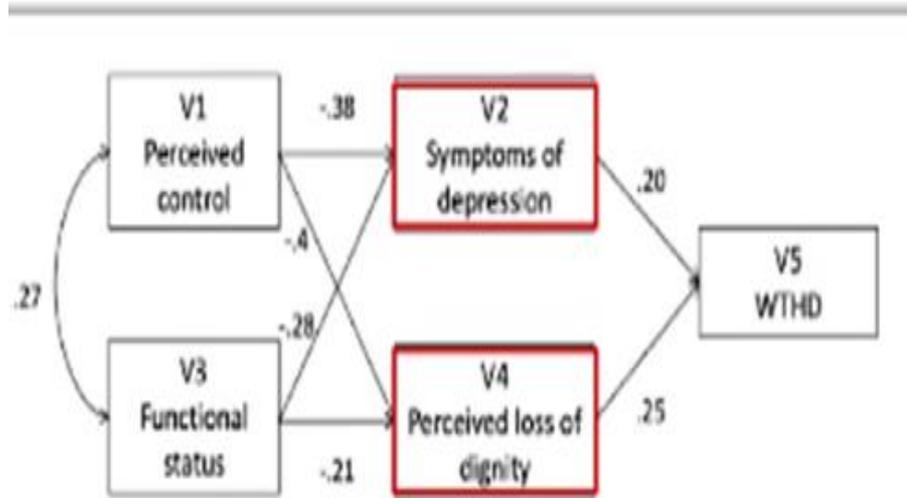
Guerrero et al. **Meaning in life as a mediator** between physical impairment and Wish To Hasten Death in advanced cancer.

**Journal of Pain and Symptom Management 54: 6 (2017) (10)**



See model below conference notes depression, meaning in life, and the wish to

# Sint. Depresiva y ↓ Dignidad Percibida median juntos en DAM



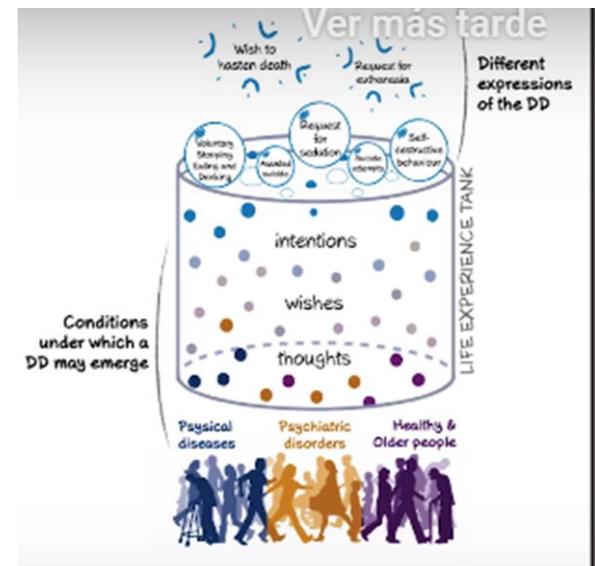
- No basta cada uno por separado. **“Carreta con 2 bueyes”**
- Monforte et al. **The role of perceived dignity and control** in Wish To Hasten Death among advanced cancer patients. A mediation model. **Psychooncology 2018.**

# Evaluación del DAM

- **SAHD** (Validado en español):  
**S**chedule of **A**ttitudes towards **H**astened **D**eath
- **DDRS** (Guía de entrevista clínica)
  - **D**esire to **D**eath **R**ating **S**cale (Chochinov)
  - En un instrumento más global (síntomas, familia...)

Bellido et al. **Assesment of Wish To Hasten Death in advanced diseases: a systematic review of measurement instruments. PallMed 2017**

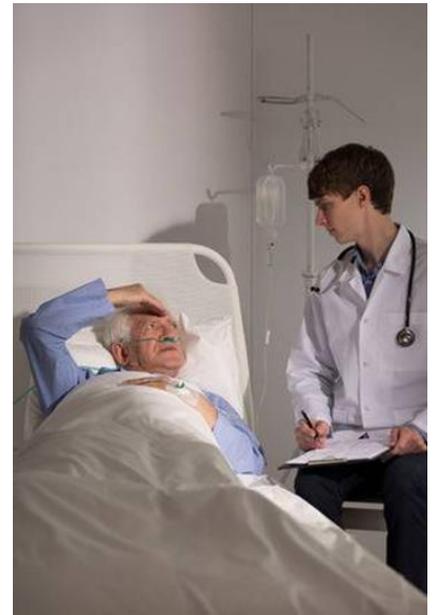
**Entrevista clínica.**  
**Detectar para ayudar**



# Hablarlo.

## ¿Buscarlo o no?

- Alemania y Holanda NO.
- USA no les disgusta ser preguntados
- **España:** 193 pts (Cataluña y Navarra)
  - **Dentro de la entrevista clínica**, (guía).
  - No les incomodó.
  - **DAM +** : Alguna vez...
    - ¿lo ha pensado? ¿verbalizado? ¿pensado un plan?
    - Motivos...
    - Frecuencia (en últimos 15 días)
  - **Si puntúa alto**, priorizar: psi, etc
  - **D. Diferencial:**
    - **depresión** (30%) (Criterios de Endicot)
    - **Sd desmoralización.**



Porta et al. The **clinical evaluation of WTHD is not upsetting** for advanced cancer pts: A cross sectional study. **PallMed 2019**

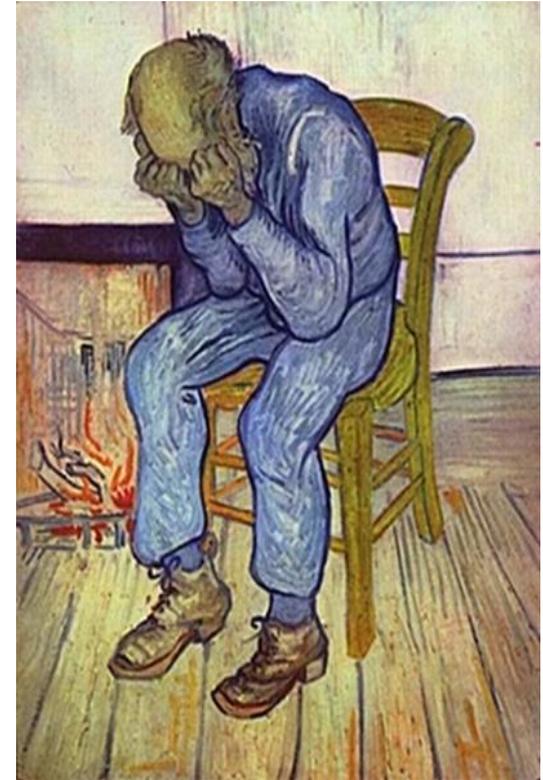
# RESPONDER AL DAM - 1

- Identificarlo,
- Dejar hablar, no interrumpir,
- No evitarlo (salvo si no preparado)
- **Antes de responder, indagar:**
  - Cognición.
  - Carga de síntomas \*
  - Ánimo ansioso-depresivo.
  - **Miedos, preocupaciones, expectativas.** \*
  - **Conocimiento de sus opciones de tratamiento.** \*
  - Situación Familiar.
  - Causas de sufrimiento.
    - “Una carga”, “↓dignidad percibida”, ↓control \*



# Responder al DAM - 2

- Identificar, **antes de responder, conocer (o indagar)...**
- **PREGUNTAR:**
  1. Qué quiere decir ese DAM
  2. Si ha **pensado planes**
  3. Si lo **ha hablado** con alguien
  4. **Qué espera o desea del profesional**
    - (si procede, aclarar si es ético/legal)
  5. **Validar** sus motivos.
- **Si persiste el DAM, discutir opciones:**
  - PAD,
  - Retirar/ no iniciar ttos, \*
  - SP por sufrimiento refractario... \*
- **ACTITUD EN LA CONVERSACION:**
  - No buscar solución rápida. Empatía. Clima de confianza. Sin prisas.
  - No abordar todo a la vez. Responder sin juzgar. CUIDAR.



# **RESPUESTAS**

## **al Deseo de Adelantar la Muerte**

- **Amplio respaldo científico y consenso ético:**
  1. **Ayuda a la Dependencia**
  2. **Cuidados Paliativos Básicos y Avanzados**
  3. **Retirar o no iniciar medidas que prolongan...**
  4. **Sedación Paliativa** (síntoma/sufrimiento refractario)
  5. **Planificación Anticipada de Decisiones**
- **Amplia división:**
  5. **Eutanasia y Suicidio Asistido**

# 1. “Ser una carga” / Ayuda a Dependencia: (2019: 3% población es dependiente ).

- **Reconocidos** 1.400.000, **En Trámite** 160.000.
- Tiempo en valorar: por ley 6m / media **14 m.**
- **Fallecen 31.000 sin recibir la ayuda reconocida (>85 /día) (sin contar “pendientes de valorar”)**
- **Gasto:** Estado 20 % / comunidades 80%:
  - **desigualdad territorial**

## 2. CUIDADOS PALIATIVOS. Necesidades.

- **75% de fallecidos** en un país occidental habrían necesitado **“Enfoque de CP” desde AP y Especialidades**
- Son muertes previsibles, con sufrimiento, síntomas...
- **Ej: 2019:** murieron 417.625.
  - El 75% precisaba CP generales (**313.218**)

F. EM Murtagh, et al. ( I. J Higginson).  
How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates.  
Pall Med 2014, Vol 28



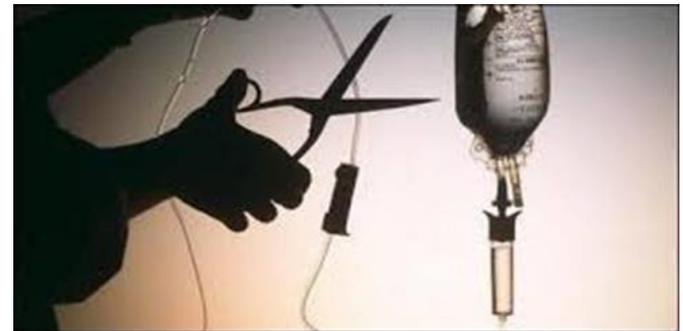
# CASOS COMPLEJOS (recursos avanzados)

- SNS desde 2007 usa las estimaciones de “PC Australia” para Estimar los **CASOS COMPLEJOS en CP**, que serían:
  - el **60%** de los pacientes fallecidos por cáncer y
  - el **30%** de los fallecidos por otras causas.
- **En España en 2016 murieron 410.611 personas.**
- **Requerían enfoque CP el 75%: 307.958 personas**
  - 112.939 que murieron por tumores sólidos o hematológicos
  - 195.019 que murieron de otras causas.
- **ESTIMACIÓN DE CASOS COMPLEJOS (requieren RR avanzados):**
- Cáncer: 60% de 112.939 =67.763 pacientes complejos.
- No Cáncer: 30% de 195.019 =58.506 pacientes complejos.
- **Total pacientes COMPLEJOS: = 126.269 p. complejos**
- **¿CUÁNTOS TUVIERON ACCESO A CP AVANZADOS? 51.800**

### 3. Limitación / **Adecuación** de Esfuerzo Terapéutico

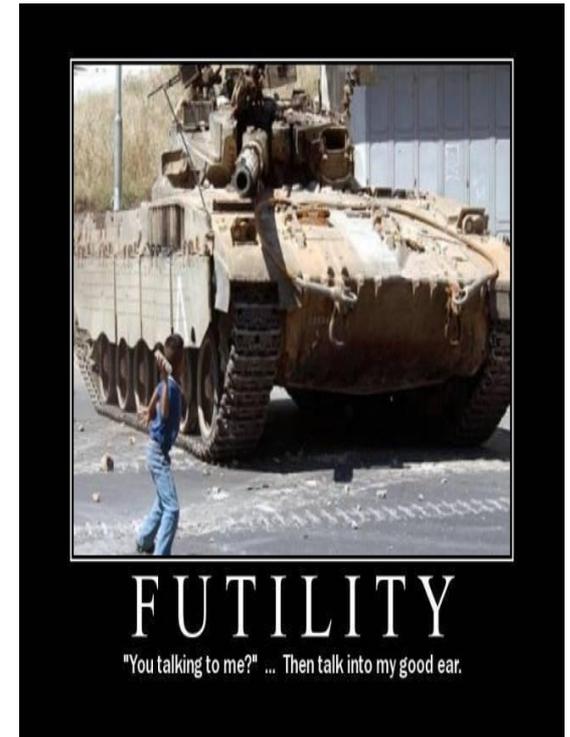


- “**withholding treatment**”: (Thesaurus medline 2002)
  - “**El no inicio o la retirada de tratamientos,**
  - **a menudo,** (no necesariamente) de **soporte vital,**
  - “**la decisión de no tratar recae en el profesional**
  - (...), incluso si los pacientes o sus representantes demandan el tratamiento (...)”
- Rechazo de Tratamiento:
  - iniciativa del paciente
- Ideal: decisiones compartidas **(20)**



# FUTILIDAD. OBSTINACIÓN.

- Es fútil un tratamiento que podría
- ser eficaz en términos ideales,
- pero ineficaz en un caso concreto,
- o su eficacia sería mínima y con un alto coste ( \$ / sufrimiento).



**CRITERIOS.** Schneiderman (UCI), Jecker y Jonsen (ética).

- **Cualitativamente:** si beneficia la funcionalidad de una parte pero NO al paciente como un todo.
- **Cuantitativamente:** probabilidad <1% de beneficiar a un paciente concreto.

## 4. SEDACIÓN PALIATIVA (Síntoma Refractario)

**Síntoma REFRACTARIO**: pese a *intensos esfuerzos* no puede ser controlado en un *tiempo razonable* sin comprometer la consciencia del paciente.

No confundir con

**Síntoma DIFÍCIL**: para cuyo control se precisa una intervención *terapéutica intensiva*, farmacológica, instrumental o psicológica.

### **Determinar la Refractariedad:**

- ***Tiempo razonable*** según situación avanzada/terminal/**agónica**
- ***Procedimientos*** que la justifican: fallidos / **no aplicables**
- ***Consenso con otros*** profesionales, si es posible.



# SEDACIÓN PALIATIVA.

- Es la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para
  - *reducir la consciencia* de un paciente en situación terminal,
  - *tanto como* sea preciso, para
  - *aliviar síntomas refractarios*.
- Requiere su ***consentimiento***, si no es factible, representante
- Tipos:
  - ***Continua o intermitente***.
  - ***Superficial o profunda***.
  - ***En fase agónica o no***. En la agonía son más limitados el “*tiempo razonable*” y las *intervenciones previas* a intentar.

# Sedación Paliativa por

## Sufrimiento Existencial extremo y refractario

- “sentimiento de que la su existencia está vacía o sin sentido”, pérdida de sentido de la vida,
  - miedo a la muerte, desesperación, desesperanza,
  - pérdida de la dignidad percibida, impotencia (1)”
- **Refractariedad:** la atención integral, psicológica y espiritual, del equipo y los cuidadores, no lo alivia
  - tras un tiempo razonable de esfuerzo terapéutico intenso.
  - **requiere competencia técnica y ética, cabe deslizarse** por los extremos: laxitud y rigidez.
- Sedación intermitente (2), último recurso antes de indicar SP continua por sufrimiento refractario.

1. **Informe Comité de Bioética de España Sobre (...) el Debate Sobre La Regulación de La Eutanasia.**

2. **Morita T, Inoue S, Chiara S. Sedation for symptom Control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. J Pain Symptom Manage 1996;**

# Sedación Paliativa por

## Sufrimiento Existencial extremo y refractario

- La intensidad varía, no siempre se correlaciona con lo avanzado de...
  - Determinar refractariedad: periodo de valoración y seguimiento
    - por expertos en atención psicológica y espiritual
    - que hayan establecido una relación...
  - Intentar Sedación Intermitente
    - para el insomnio refractario con o sin delirium
    - y para sedación de respiro.
  - Iniciar como respiro durante 6 – 24h según se acuerde.
  - Tras intentos fallidos, considerar sedación continua (25)
1. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. **EAPC recommended framework** for the use of sedation in palliative care. Palliat Med 2009; 23:581.
  2. Twycross R. Reflections on palliative sedation. Palliative Care: Research and Treatment 1 –16 (2019)

# SEDACIÓN PALIATIVA “de respiro”

- SP intermitente para aliviar síntomas intensos NO necesariamente refractarios,
    - malestar, dolor, agitación, náusea)
  - Para proporcionar alivio antes de otros intentos de tratamiento no sedativo
  - **Uso seguro**, precauciones: dosis bajas, monitorizar respuesta, rescates
1. Greene WR, Davis WH. Titrated intravenous barbiturates in the control of symptoms in patients with terminal cancer. *South Med J* 1991; 84:332.
  2. Truog RD, Berde CB, Mitchell C, Grier HE. Barbiturates in the care of the terminally ill. *N Engl J Med* 1992; 327:1678.
  3. **Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage* 1996**

# NUESTRA PRÁCTICA CLÍNICA en HUVVM

- **1º SEDACIÓN NOCTURNA DE 23 A 07H**
  - Dosis baja + rescates, anotar
  - Siguiete noche sumar los rescates a la perfusión, dejar rescates...
- **2º. A) SI NO MEJORA**
  - Aumentar periodo de 21 a 09h
  - Rescates durante el día
- **2º. B) SI MEJORA**
  - Equivalente en midazolam oral
- **3º SI NO MEJORA con 12h nocturno + rescates diurnos: SP continua**

# Guías y Protocolos de SP.

Evitar el uso incorrecto (EAPC FRAMEWORK).

- **Abusivo:** Eutanasia/homicidio encubierto.
- **No indicado:** sufrimiento o s. no refractarios.
- **Subóptimo:**
  - retraso,
  - no entrevista previa,
  - descuido familia o equipo, no seguimiento,
  - desatención de necesidades psi/ espirituales,
  - fármacos o dosis inadecuadas.
- Cherny NI, Radbruch L. EAPC recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med **2009**; 23:



Protocolos **2005, 08, 11...**

¿Nuevo protocolo?

¿SP por sufrimiento existencial refractario?

# VALORACION Y PLAN

- **síntomas y problemas**
  - físicos (actuales o previsibles)
  - psicológicos,
  - existenciales (“vida sin sentido”)
  - sociales (“sentirse una carga”)
- **Miedos, preocupaciones, expectativas.**
- **Conocimiento de sus opciones**
  - O2 portátil, aerosoles
  - Rescates, titulación
  - Sedación paliativa, PAD
- **Evitar ser una carga (¡!)**
- **Preservar su autodeterminación**

# Instrucciones en crisis de disnea:

1. aerosolterapia con salbutamol
  2. rescate de morfina 10 mg subcutáneo (ya titulada)
  3. si No cede en 15 minutos, segundo rescate de morfina 10 mg SC
  4. si No cede a 2 rescates seguidos de morfina SC en 20 min:
    - administrar midazolam 7,5 mg SC (MEDIA AMPOLLA DE 15 MG = 1.5 ML)
    - AVISAR A URGENCIAS 061
    - INYECTAR MIDAZOLAM 7,5 MG SUBCUTÁNEO CADA 15 MINUTOS HASTA QUE CEDA O ACUDA DCCU Y CONSIDERAR SP CONTINUA
- 
- EL PACIENTE HA OTORGADO SU CONSENTIMIENTO PARA LA SEDACIÓN PALIATIVA EN CASO DE DISNEA REFRACTARIA, COMO PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

# 5. EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO

L.O. 3/2021 de regulación de la eutanasia (30)

## Requisitos.

- **Información** (escrito): su proceso y alternativas
  - Incluidos CO y ayuda a dependencia
- **Solicitud 2 veces en 15 días** (se puede acortar en casos)
  - No sean resultado de presión externa
  - Escrito (o alternativas), firma en presencia de un profesional
  - o bien VVA (PAD) en el no capaz
- **Consentimiento** informado (o VVA si en el no capaz)
- **Médico Responsable certifica que padece**
  - Enf. grave incurable o padecimiento grave, crónico, imposibilita
  - Con sufrimiento constante e intolerable
  - Muy probable que las limitaciones persistan sin mejoría apreciable

# Definiciones

- **Médico Responsable:** tiene a su cargo coordinar la información y asistencia, interlocutor principal
- **Médico consultor:** con formación en las patologías que padece, no pertenece al mismo equipo.
- **Incapacidad de hecho:** carece de entendimiento y voluntad suficientes para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo
  - PAD, VVA: representante

# EUTANASIA, PLAZOS

- **1ª SOLICITUD (1º día)**
  - **2 d. deliberación:** diagnóstico, posibles terapéuticas, RR esperables, CP...
  - 5 d. dar información escrita
  - 10d, posible denegación. Es recurrible
- **2ª SOLICITUD (15º día)**
  - **Consultar** al médico consultor
  - **5 d. retomar deliberación**, aclarar información y dudas.
- **DECISIÓN Y CONSENTIMIENTO. (21º día).**
  - Continuar/ desistir. Comunicar a equipo (enfermería) y allegados si quiere
  - Firma del consentimiento (revocable hasta el final)
- **RESPUESTA DEL M. CONSULTOR (25º día).** Informe <10 d. tras la 2ª solicitud
- **COMUNICAR AL PRESIDENTE DE COMISIÓN (28º día, < 3 d tras consultor)**
  - 2 d. designa Médico y Jurista, comprueban requisitos: HCª, entrevistas
  - 7 d. informe, si es favorable sirve de resolución
  - 2 d. presidente lo comunica al médico responsable
- **COMUNICAR 2ª VEZ AL PRESIDENTE antes de REALIZARLA (31º DÍA)**

# REALIZACIÓN

## de la eutanasia o suicidio asistido

- Protocolos.
- “M. Responsable así como el resto de profesionales sanitarios **asistirán al paciente hasta el momento de su muerte**”
- Si se autoadministra, mantendrá la debida tarea de observación y apoyo hasta el fallecimiento

# Comité de Bioética de España 2020



**Rechazamos** la transformación de la eutanasia/SMA en un derecho subjetivo y prestación pública,

- por el contexto social y sanitario,
- y por razones de fundamentación ética: vida, dignidad y autonomía

**Los casos en que se pide podrían tratarse**

- **por decisiones jurisprudenciales**, (ej. Reino Unido...)
- **por alternativas clínicas y de cuidados** (preferible)
  - **Universalización de los CP y Apoyo Sociosanitario**,
  - **Protocolizar SP en sufrimiento existencial refractario** (con buena praxis).

Informe del **COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA** sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia.

# EAPC POSITION. A white paper... Pall Med 2015.

- **Euthanasia is not a part of palliative care**
- Even the best PC model can't prevent patients **asking for hastened death**
- PC experts should acknowledge the request,
- make it the **starting point of holistic care...**
  - best medical therapy for symptom control,
  - special psychosocial and spiritual counselling.

# OMC 2018. Deontología.

## El médico debe:



- **Nunca provocar intencionalmente la muerte**, ni siquiera por petición del paciente
- Aplicar medidas de bienestar, aunque **pueda derivarse acortamiento** de la vida
- No emprender acciones **inútiles u obstinadas**
- Indicar **sedación paliativa** si hay s. refractarios y consentimiento.

**Prioritario: ley que garantice acceso universal y equitativo a Cuidados Paliativos de calidad**

# Objeción de conciencia

## Documento del Comité Bioética Andalucía



- La ley la regula, con límites que garanticen
  - el derecho a la eutanasia
  - y el derecho de un profesional a no realizarla
- Límites:
  - profesionales (no instituciones)
  - sanitarios,
  - participación directa, (no en la “necesaria pero indirecta”)
  - **anticipadamente por escrito**,
  - **registro de profesionales objetores**.

<https://bioetica-andalucia.es/el-comite-de-bioetica-de-andalucia-publica-el-informe-objecion-de-conciencia-en-eutanasia-y-suicidio-asistido/>

# Objeción de conciencia

## Documento del Comité Bioética Andalucía

- **Debe ser anticipado, pero...**

- si antes no lo ha hecho porque no se le había presentado esa circunstancia,
- y se enfrenta a un caso con características moralmente relevantes...

- **PUEDE DECLARARSE OBJETOR EN ESE MOMENTO.**

- hacerlo saber con la mayor prontitud
- al paciente y al responsable del Servicio
- e inscribirse en el registro (es revocable)

(40)

## Documento del Comité Bioética Andalucía

# Proyecto Docente sobre Identificación y Manejo del DAM

- **Consortio: profesores de 8 universidades españolas (C. Paliativos)**
- Proyecto previo de la Universidad de Colonia
- Dirigido a
  - **profesionales** que atienden p. con e. avanzadas y amenazantes
    - **Módulo avanzado** dirigido a Recursos de CP
    - **Módulo intermedio** a A. Primaria, Geriátría, M. Interna, Oncología...
  - **estudiantes** de ciencias de la salud, **módulo básico**
- **Objetivos: mejorar**
  - **Capacidad de detección precoz y respuesta clínica.**
  - **Conocimientos** teóricos
    - (qué subyace al DAM, marco legislativo y ético)
  - **Autoconfianza** en “conversaciones complejas”

Estrategias de formación para profesionales de la salud sobre cómo abordar el DAM y el sufrimiento relacionado. V. 2021 Boletín SECPAL