
Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado

Assisted suicide and euthanasia: An old and tragic debate, with a guarded prognosis

J. Júdez

RESUMEN

En la "regulación de la ayuda al morir" el esfuerzo básico es cultural. Las energías sociales y profesionales sobre todo deben encaminarse hacia una renovada "organización de la asistencia al morir" que, lejos de desgajarnos de nuestras relaciones, las refuerce. Que más allá de darle dignidad al morir, apuesten por facilitar "vivirlo" humanamente, en la medida que sea posible, atendiendo a la dimensión bio-psico-socio-emocional (y espiritual). En el plano de lo individual desear morir antes que seguir viviendo es un drama que exige movilizar el esfuerzo moral de todos y cada uno, según la responsabilidad correspondiente para explorar y reevaluar la situación buscando planes alternativos. Y en el plano social no dar salida abierta a esas situaciones muy excepcionales (entre un 0,1-2%) puede ser una tragedia. Pero el esfuerzo social básico no está al final, en abrir o no una puerta, para unos pocos (aunque los datos acumulados de la experiencia de Oregón apuntan a que no hay pendiente resbaladiza y en Holanda se ha producido un cambio de tendencia hacia una disminución de la eutanasia frente al surgimiento de la alternativa de la sedación terminal). El esfuerzo cultural, social, organizativo, profesional e individual del que nos beneficiaremos todos está mucho antes, cambiando nuestro paradigma de atención, en especial, al final de la vida. Aunque la muerte es inevitable, morir malamente no lo debería ser tanto.

Palabras clave. Suicidio médicamente asistido. Eutanasia. Final de la vida. Bioética. Sufrimiento.

ABSTRACT

The basic effort in "regulation of help in dying" is a cultural one. The social and professional energies must above all be directed towards a renovated "organisation of care in dying" that, far from breaking off our relationships, strengthens them. That, besides providing dignity to dying, facilitates "living" it humanely inasmuch as possible, attending to the bio-psycho-socio-emotional (and spiritual) dimension. At the individual level the desire to die rather than to continue living is a drama that requires mobilising the moral effort of everyone, according to the corresponding responsibility for exploring and evaluating the situation in the search for alternative plans. And, at the social level, the fact of not providing an open outcome to those highly exceptional situations (between 0.1-2%) can be a tragedy. But the basic social effort does not lie at the end, in providing or not proving a way out, for a few patients (although the accumulated data for Oregon indicate that there is no slippery slope and in Holland there has been a change of attitude towards a fall in euthanasia facing the rise of the alternative of terminal sedation). The cultural, social, organisational, professional and individual effort from which we will all benefit comes much earlier, and involves changing our paradigm of care in particular at the end of life. Although death is inevitable, dying badly should not be so unavoidable.

Key words. Medically assisted suicide. Euthanasia. End of life. Bioethics. Suffering.

An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (Supl. 3): 137-161.

Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria de la Región de Murcia. Murcia.

Correspondencia:

Javier Júdez Gutiérrez
Jefe de Área de Investigación, Innovación y Desarrollo
Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia
c/ Luis Fontes Pagán, 9. 1ª Planta (Edif. EMI, Hospital Reina Sofía)
30003 Murcia
E-mail: javier.judez@carm.es

PRÓDROMOS

Un monográfico como éste, sobre bioética y final de la vida en los inicios del siglo XXI, no es mal contexto para volver a hablar de un clásico y polémico tema de debate moral como es el de la muerte médicamente asistida. Cuando se ha podido hablar de vulnerabilidad, de sufrimiento, del elusivo concepto de dignidad, de la muerte, del morir, de los cuidados, del duelo, de la planificación anticipada, de los principales modos de cuidar la vida en jaque, como son los cuidados intensivos o los cuidados paliativos, tenemos más elementos de juicio para enmarcar adecuadamente aquellas situaciones en que se desea morir antes que seguir viviendo y se solicita ayuda consistentemente para ello.

No es poco. Aquí, con todo, tendremos que insistir en un buen contexto para enmarcar el análisis de este debate. El tema de la muerte médicamente asistida en sus dos principales variantes, el suicidio médicamente asistido y la eutanasia, es un tema de debate clásico y terminológicamente enmarañado. A esto me gusta llamarlo el “síndrome de Babel”. Aunque sospecho que la expresión no es original, no sabría a quién atribuírsela, y yo la empleo en este contexto del final de la vida desde hace 15 años. Parece un paso obligado tener que clarificar los términos que se van a emplear para acotar el objeto de debate. Yo lo he hecho cada vez que he escrito o hablado sobre este tema, ya unas cuantas veces en los últimos 10 años¹⁻⁷. Y como yo otros muchos. El último intento (sospecho que no será el definitivo) que aspira a elaborar una propuesta de consenso, ilustrada con casos, ha sido emprendido por conocidos colegas del mundo de la bioética española y está en prensa⁸ (Tabla 1) cuando se cierra este trabajo.

Por mi parte, si me dispongo a escribir de nuevo o revisitar este enmarañado tema es para hacerlo, quizá de modo más simbólico y analógico, teniendo los otros escritos como complemento. Ésta es una de las características de este debate, que puede ser revisitado para ponderar la deliberación moral tanto en el plano individual como en el colectivo, pero presenta un

conjunto de argumentos que son clásicos desde hace incluso siglos. Así se constata, fácilmente contrastando los argumentos del debate actual que señalaremos más abajo con los del debate de la sociedad norteamericana de finales de siglo XIX, por ejemplo, presentados por Emanuel⁹, lo que va más allá de la tópica mención de la aparición de la tecnología médica.

Termino este avance de rasgos precoces que preceden al meollo del debate con dos notas más. Considero que este es un debate clásico pues, como ponen de manifiesto las oleadas en las que se reproduce. Pero también lo es trágico, en el plano individual o social. Trágico en el sentido de que representa una polarización inevitable, y quizá insoluble, de ideas, creencias y emociones personales y sociales, muy característica de los confines de la vida, que genera situaciones en las que cualquier opción sacrifica buenos valores. Esa es la tragedia: que se pierde se elija lo que se elija. Esto no es del todo infrecuente en la actividad moral humana, pero no por ello resulta más fácil.

Por último, creo que un modo de afrontar este desafío es bajo la inspiración de la propuesta de Ignacio Ellacuría, como discípulo de Zubiri, de “hacerse cargo de la realidad, encargarse de la realidad y cargar con la realidad”.

ANTEDECENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA (MOTIVO DE CONSULTA Y EXPLORACIÓN)

En primer lugar, “hacerse cargo de la realidad”. El debate sobre la muerte médicamente asistida es un debate periódico social, profesional, legislativo. Con frecuencia adobado por casos más o menos notorios “atizados” en los medios de comunicación social. A los dos lados del Atlántico.

Las clásicas posiciones polares se mueven entre el polo del valor libertad y el polo del valor vida. Quiero creer que cada vez hay menos gente en las posiciones polares. Quiero desear que la reiteración del debate permita la profundización y la asunción de matices hacia posiciones más “tropicales” o “ecuatoriales”.

Tabla 1. Términos correctos que rodean a las decisiones sanitarias en torno al final de la vida y a la palabra “eutanasia”, aún siendo diferentes a ella, en propuesta de Simón et al (en prensa)⁸, adaptada.

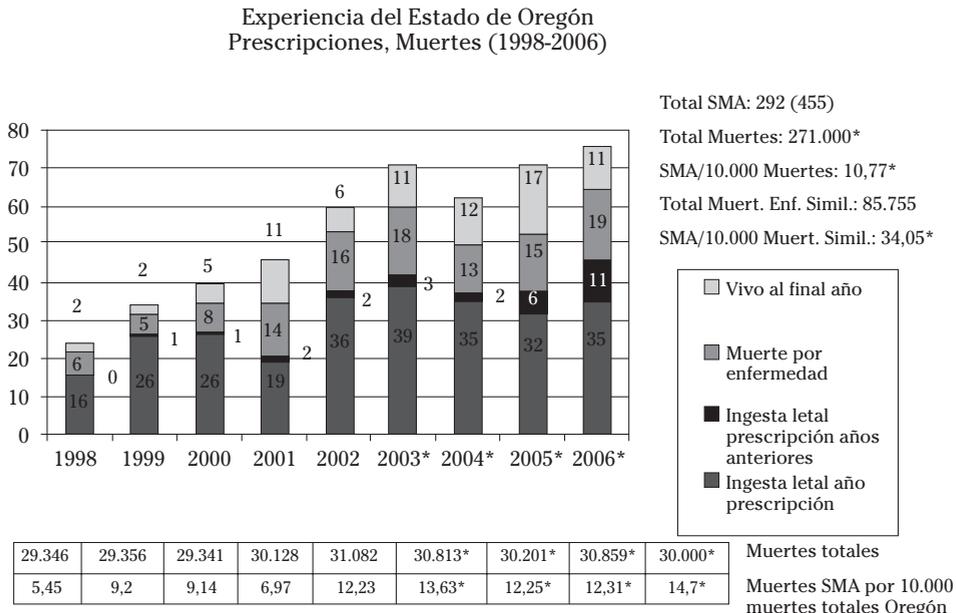
Limitación del esfuerzo terapéutico <i>Caso ejemplo: retirada de ventilador de Karen Ann Quinlan (1976)</i>	Retirada o no-inicio de medidas terapéuticas por la ponderación del equipo profesional que estima que resultan inútiles para la situación concreta de un paciente.
Rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento <i>Caso ejemplo: caso Echevarría (2007)</i>	Decisión autónoma de rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento por parte del paciente competente, una vez informado y de manera voluntaria
Sedación paliativa (Terminal o en agonía) <i>Caso ejemplo: padre del Dr. Quill (2004)</i>	Administración de fármacos a un paciente (habitualmente) en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios
Suicidio (lúcido) <i>Caso ejemplo: muerte de Sócrates</i>	Producción voluntaria de la propia muerte. Matarse a sí mismo.
Suicidio (Médicamente) Asistido <i>Ley de Oregón (en vigor desde 1997) Caso ejemplo: caso Diane (Quill, 1991) Caso no médico: caso Sampetro (1998)</i>	Actuación de un profesional sanitario (o tercera persona) mediante la que proporciona, a petición expresa y reiterada de su paciente capaz, con una enfermedad irreversible que le produce un sufrimiento que experimenta como inaceptable y que no se ha conseguido mitigar por otros medios, los medios intelectuales y/o materiales imprescindibles para que pueda terminar con su vida suicidándose de forma efectiva cuando lo desee.
Eutanasia <i>Ley de Holanda y Bélgica (2002) Caso ejemplo: Caso van Welden (1994)</i>	Actuación de un profesional sanitario que produce de forma deliberada la muerte de su paciente con una enfermedad irreversible, porque éste, siendo capaz, se lo pide de forma expresa, reiterada y mantenida, por tener una vivencia de sufrimiento derivada de su enfermedad que experimenta como inaceptable, y que no se ha conseguido mitigar por otros medios.
Homicidio (por compasión) <i>Casos ejemplo: las enfermeras austriacas; ¿eutanasia neonatos (protocolo Groningen)?</i>	Matar a alguien, sin su petición, sin que concurren las circunstancias de alevosía, precio o ensañamiento.
Asesinato <i>Caso ejemplo: programa eutanasia nazi</i>	Matar a alguien con alevosía, ensañamiento o mediando precio.

En este sentido, a la sucesión de debates sociales candentes y polarizados, más o menos recurrentes, se ha sucedido, en los últimos 15 años, la acumulación de una serie de datos epidemiológicos de las dos grandes experiencias internacionales más conocidas agrupadas en torno a la muerte médicamente asistida, a saber, el caso de Holanda y el caso del estado norteamericano de Oregón. Ciertamente, en este tipo de debates tan cargados de valores, los datos empíricos no fijan las posiciones de fondo, pero sí pueden ayudar a ponderar mejor el alcance de los argumentos.

Los datos de Oregón y de Holanda más recientes se resumen en la figura 1 y la tabla 2 respectivamente, a partir de trabajos en los que se comentan con más profusión y a los que remito^{5,10-13}.

De estas experiencias se pueden sacar algunos apuntes, por más que sean realidades dinámicas y sujetas a continua reevaluación. Un primer apunte remite al ya

comentado tema de la *terminología* (Tabla 1), o más bien de las “*opciones*” disponibles, a debatir, a analizar. El lenguaje periodístico y clásico de adjetivar la palabra eutanasia, con todo tipo de calificativos, hace tiempo que se ha presentado como estéril, aunque algunos todavía se empeñan en utilizarlo. Para el entorno clínico es relevante diferenciar las opciones de último recurso existentes, que habrá que situar en un contexto adecuado como veremos más abajo. Aquí, en todo caso, podemos remitir a la revisión que hizo Quill hace unos años y resumida en la tabla 3¹⁴. Ninguna de ellas entra dentro del concepto “eutanasia”, tal y como se utiliza en la tabla 1. Ahora bien, el suicidio médicamente asistido (SMA), sí se agrupa a veces, junto a la eutanasia en el concepto genérico de “muerte médicamente asistida” (MMA), que también se ha llamado “ayuda al morir”. Yo prefiero la anterior denominación pues se restringe al momen-



* Agradecimiento a los funcionarios del Estado de Oregón (Dpto. Salud); Dr. Richard Leman, David Hopkins, Darcy Niemeyer.

Figura 1. Estadísticas de muertes vinculadas a la “Ley de Muerte con Dignidad” de Oregón (DWDA). 1998-2006. (Compuesto por J. Júdez (2007)⁵ a partir de datos y tablas de los informes anuales).

Tabla 2. Prácticas en torno al final de la vida en Holanda tras la Ley de Eutanasia de 2002 (2005). Adaptado de van der Heide y col¹³.

Frecuencias de prácticas de MMA - Países Bajos	1990	1995	2001	2005
Nº total de muertes	128.824	135.675	140.377	136.402
Peticiones iniciales de eutanasia	25.100	34.500	34.700	
Peticiones explícitas	8.900	9.700	9.700	
Eutanasia (entrevistas)	2.447 (1,9%)	3.120 (2,3%)	3.088 (2,2%)	
Eutanasia (certificados)	2.190 (1,7%)	3.256 (2,4%)	3.649 (2,6%)	
Nº de muertes estudiadas (certificados) †	5.197	5.146	5.617	9.965
Nº de cuestionarios recibidos	4.900	4.604	5.189	5.342
Prácticas más importantes que posiblemente causan la muerte - % (95% IC)*				
Eutanasia	1,7 (1,5–2,0)	2,4 (2,1–2,6)‡	2,6 (2,3–2,8)‡	1,7 (1,5–1,8)
Suicidio Asistido	0,2 (0,1–0,3)	0,2 (0,1–0,3)	0,2 (0,1–0,3)‡	0,1 (0,1–0,1)
Finalizar la vida sin la petición explícita del paciente	0,8 (0,6–1,0)‡	0,7 (0,5–0,9)‡	0,7 (0,5–0,9)	0,4 (0,2–0,6)
Alivio de síntomas intensificado	18,8 (17,9–19,9)‡	19,1 (18,1–20,1)‡	20,1 (19,1–21,1)‡	24,7 (23,5–26,0)
Retirada o no inicio de ttos de soporte vital	17,9 (17,0–18,9)‡	20,2 (19,1–21,3)‡	20,2 (19,1–21,3)‡	15,6 (15,0–16,2)
Total	39,4 (38,1–40,7)‡	42,6 (41,3–43,9)	43,8 (42,6–45,0)	42,5 (41,1–43,9)
Sedación profunda continua §	ND	ND	ND	8,2 (7,8–8,6)

* Todos los porcentajes se sopesaron para las fracciones de muestreo, para las no-respuestas y para las desviaciones para muestreo aleatorizado. IC significa intervalo de confianza y ND, no disponible

† El número de muertes es mayor en 2005 porque fueron incluidas todas las muertes cuya causa de muerte precluye la asistencia médica durante el proceso de morir, mientras que sólo 1 de cada 12 de estas muertes se incluyó en los estudios de anteriores años

‡ $P < 0,05$ para la comparación con la frecuencia de 2005.

§ La sedación profunda continua (terminal) puede haberse provisto en conjunción con prácticas que posiblemente faciliten la muerte.

to “final” de la muerte, mientras que el morir, es un proceso que debe ser enérgicamente atendido por el sistema sanitario, tal y como defendemos más abajo. Es decir, para llegar a la MMA hay que pasar por la ayuda al morir antes y abordar muchas medidas previamente para que la MMA sea siquiera una opción a considerar. Esto es lo que llamaremos más adelante el “fenómeno del embudo” o si se prefiere de

la Torres de Hanoi (Fig. 2), un juego de ingenio en el que hay que desplazar unos círculos de distinto tamaño con un agujero en el centro, de un poste a otro, cumpliendo unas normas en los desplazamientos en los que no se puede colocar un círculo mayor sobre otro menor. Esta imagen que evoco quiere decir para mí, que es problemático abordar antes lo “marginal”, que lo sustantivo. Es más, que se aborda mejor lo

Tabla 3. Opciones de último recurso para responder al sufrimiento intolerable (Quill, 2004¹⁴).

Opción	Estatuto Legal	Consenso Ético	Responsable de la toma de decisiones
Manejo de síntomas proporcionalmente intensivo	Legal	Consenso	Paciente o representante
Parar o no iniciar tratamientos de soporte vital potencialmente	Legal	Consenso	Paciente o representante
Sedación paliativa hasta la inconsciencia para aliviar síntomas refractarios	Legal	Incierto	Paciente o representante
Interrupción voluntaria de la alimentación y la hidratación	Legal	Incierto	Sólo el paciente
Suicidio médicamente asistido	llegal (salvo Oregón*)	Incierto	Sólo el paciente

* En Suiza está permitido el suicidio asistido por personal no sanitario, por motivos altruistas en personas conscientes y con una enfermedad incurable o mortal a corto plazo, representando el 0,2 % de todas las defunciones y el 10% de los suicidios anuales (de 1.300 a 1.400).

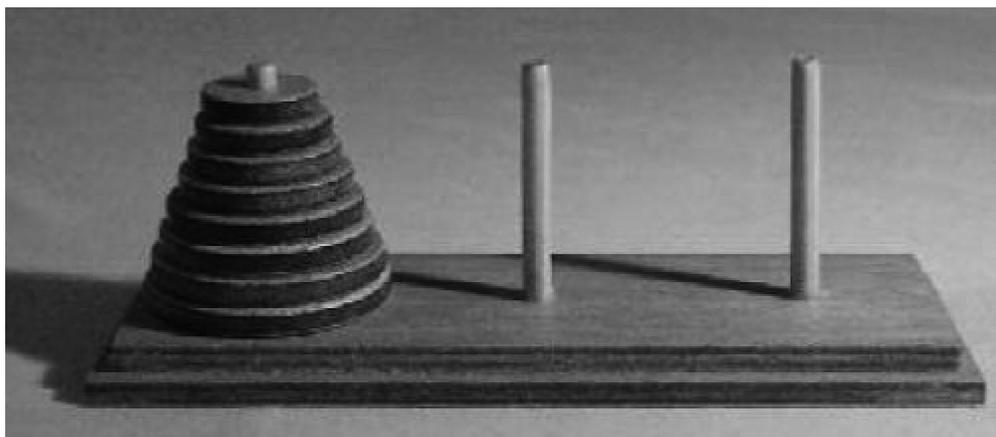


Figura 2. Las torres de Hanoi (juego de ingenio en el que el progreso exige un orden de movimientos). Analogía con las prioridades de atención humanizada al final de la vida.

marginal, cuando se ha manejado adecuadamente lo sustantivo.

Valga otra analogía: la de la caja que hay que llenar con rocas grandes, piedras más pequeñas, arena y agua. El mejor aprovechamiento del espacio es en ese orden. Hay un “cuento con moraleja” que circula por Internet sobre un profesor de filosofía que les cuenta a sus alumnos algo pareci-

do con pelotas de golf, canicas, arena y un par de cafés, para significar que si la caja es la vida, primero tenemos que ocuparnos de las cosas importantes. Volviendo al tema de la MMA, ésta sería más bien la “arena” de los mencionados ejemplos. Las rocas grandes, de las que hay que ocuparse primero, para que encajen las cosas adecuadamente, son los elementos pro-

pios de la atención humanizada al final de la vida (AHFV), que deben ser universales. Insistiremos más en este punto que es, probablemente, el básico de la tesis de este trabajo.

Un segundo apunte, para mí claro es que los datos de Holanda y Oregón hay que interpretarlos en su *contexto social y organizativo* (sistema socio-sanitario), así como valores predominantes de ambas sociedades. Esto es fundamental, no sólo para interpretar los datos, sino también para plantearse “trasponer” experiencias. Más que “traducir” o “adaptar” hay que recorrer un camino, realizar un proceso social, profesional, colectivo e individual por parte del conjunto de la sociedad.

Tercer apunte. Un experimento social como es la regulación de la MMA exige precisamente por la necesidad de rigor en el debate, el mejor análisis disponible, así como la habilitación de un *sistema de monitorización* sea cual sea el paso que se dé, como elemental medida de prudencia. Por eso podemos tener una serie de 4 trabajos principales en el caso de Holanda desde

1990, cada cinco años, y tenemos informes anuales de “salud pública”, obligados por ley, en Oregón, de los que pueden verse los datos de la tabla 2 y la figura 1.

Cuarto apunte. Se va dibujando un *perfil de las personas que recurren a la MMA*, que “grosso modo” incluye: menor demanda a más edad (vida previsiblemente más “realizada”, como decía Delibes, ya con una respetable edad y varios años de lucha contra el cáncer, “doy mi vida por vivida”); argumentos de “control”/descontrol; más frecuencia en cáncer y enfermedades que truncan la expectativa de vida.

Quinto apunte. Cuando la MMA está ubicada en un contexto mayor de ayuda al morir, la opción extrema de MMA se diluye y no parece irremisible el deslizamiento por la “*pendiente resbaladiza*”. Más bien al contrario, parece que es posible establecer “líneas morales” que contengan o detengan el tan temido deslizamiento desde algo aceptable a algo aborrecible moralmente (Fig. 3). Tanto en Oregón como en Holanda, no se produce aumento imparable sino más bien estabilización, incluso descenso de los por-

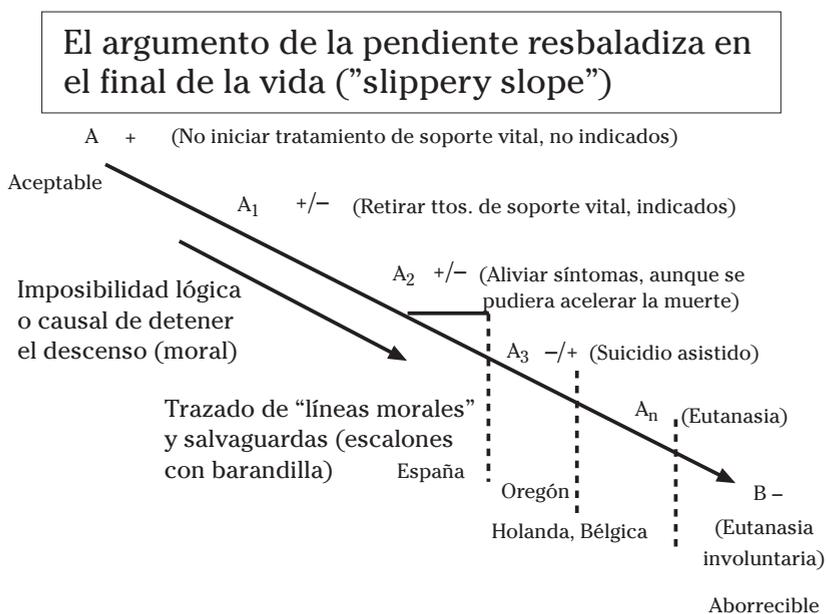


Figura 3. Argumento de la pendiente resbaladiza (compuesto por Júdez J y Feito L).

centajes de SMA y MMA, respectivamente, siempre dentro de niveles excepcionales. Para aquellos que piensen que la pendiente no empieza en los casos que se plantean en la figura, sino en todo caso, en las opciones de MMA, empezando por el SMA, les remito a los debates de finales de 1970, en los que se argumentaba el deslizamiento desde la retirada de tratamientos de soporte vital que se consideraban "eutanasia" (pasiva) y se condenaban. Es decir, que lo que hace tiempo era un peligro de deslizamiento hoy se considera terreno bastante firme. Con todo, el caso Schiavo ha alertado sobre un posible aparente consenso "legal", que no lo es cultural.

Sexto apunte. Hay un claro refrendo empírico, por otra parte de sentido común, del "fenómeno del embudo" mencionado antes, es decir, de que hay un *proceso "evolutivo"* desde que se descubre una amenaza biológica y psicológica que plantea una enfermedad para la biografía de una persona y su deseo de morir antes que seguir viviendo. Lo volveremos a subrayar al enfatizar el modelo de intervención para ayuda al proceso de morir humanizado. Creo que esto explica porqué se estabilizan las cifras de recurso a la MMA y cómo muchas cosas tendrían que ir mal en una sociedad para deslizarse por una pendiente resbaladiza irremisiblemente sin líneas morales. Básicamente, por ejemplo, tendría que haber un desinterés generalizado hacia la AHFV.

Por mi parte, tras estudiar las experiencias internacionales, creo que lo que toca mirar es a nuestro entorno. Hace diez años, en la recapitulación de este tema que realicé², planteaba 10 desafíos y líneas de trabajo "para el presente y para el futuro", con unos enunciados un poco periodísticos, agrupadas en dos terrenos: el social y político, por un lado, y el sanitario y educativo, por otro. Releídas, con todo el aparato crítico al que hacían referencia entonces, lo cierto es que dichos desafíos/líneas de trabajo se mantienen casi íntegramente. Las reproduzco aquí para apoyarme en ellas con nuevas matizaciones, remitiendo al original desarrollado para valorar su genuino contexto y alcance.

Diez desafíos y líneas de trabajo formuladas en el pasado con vigencia para el presente y para el futuro²

A. Terreno social y político:

1. Necesidad de elaborar un nuevo «ars moriendi» o del «reaprender a vivir con la mortalidad».
2. Apelación a la responsabilidad de los medios de comunicación social o del «mercado de la des-información a la tarea de informar para formar».
3. Necesidad de audacia y prudencia en el orden de los poderes públicos o del «porqué no conviene empezar la casa por el tejado».
4. Deshacer la «Babel» del final de la vida o del «plantearse si los odres viejos valen para un vino "nuevo"».

B. Terreno sanitario y educativo:

5. Devolver profundidad y densidad a la relación clínica o del «cómo los caramelos se cogen de los amigos y no de los extraños».
6. Necesidad de refortalecer la cultura de la comunicación y la relación de ayuda o del «porqué no seguir con cuchillo de palo en casa del herrero».
7. Conveniencia de afrontar el final de la vida antes del final o del «necesario "noviazgo" para la correcta toma de decisiones».
8. Necesidad de profundizar la cultura de la «nueva práctica clínica» o del «matrimonio entre la epidemiología clínica y la ética clínica y sus "hijos"».
9. Situaciones de final de la vida en el enfermo agudo (crítico) y crónico (terminal) o del «a cada cual según su necesidad».
10. Necesidad de ir ganando armónicamente en la autogestión de la propia vida y de la propia muerte como ciudadanos de una sociedad participativa o del «paso de la infancia a la madurez a través de la adolescencia».

En el apartado de diagnóstico y juicio "ético" volveremos a matizar algunas de estas ideas. Baste subrayar aquí una sustancial aportación diferencial con el plan-

teamiento de entonces. Se trata de la necesidad de otorgar una dimensión estructural, de reforma organizativa, de cara a la mejora de la AHFV a la altura del siglo XXI, que no quedaba bien explicitada en las citadas líneas de trabajo. Sin embargo, hoy lo concibo como un enfoque clave. Es cierto que estamos en un contexto sanitario más favorecedor de “tomarse en serio el final de la vida”. Se están intentando articular Estrategias Nacionales de Salud (ENS), desde la Agencia Nacional de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, y con proyectos e iniciativas consensuadas con las sociedades científicas y con todas las CC.AA. Una de dichas ENS tiene que ver con los cuidados paliativos, además de otras por áreas temáticas o de patologías (oncología, cardiopatía, diabetes, etc.). Además en las CC.AA. al recibir ya todas las competencias sanitarias, se ha generado un cierto dinamismo para el desarrollo de proyectos regionales.

En este contexto, las polémicas de Leganés sobre la sedación mal llamada “terminal”, en urgencias, han suscitado un debate sobre la atención a este tema, lamentablemente desaprovechado en parte por su poli-

tización. Es urgente emprender la vía de las ENS y del desarrollo decidido y claro por un mejor sistema sanitario para afrontar el final de la vida. Y aquí no nos podemos llamar a engaño. Además del esfuerzo de los profesionales que se refleja en las propuestas presentadas hace 10 años, hace falta un esfuerzo cultural y organizativo. Esa perspectiva de “servicios de salud” es crucial para tomarse el final de la vida en serio.

Para este recorrido de reformas del sistema sanitario para la atención al final de la vida pocos acompañantes mejores que la Dra. Joanne Lynn, geriatra, paliativista, bioeticista, docente, investigadora y reformadora de la AHFV. Co-investigadora del imprescindible proyecto SUPPORT¹⁵, trabaja desde años en la perspectiva de servicios de salud para mejorar y reformar el sistema sanitario de atención al final de la vida. Sus recientes libros y publicaciones inciden en este sentido. En *Sick to death...*¹⁶ sienta las bases para una urgente reforma de la AHFV, que se aplica en *The common sense guide...*¹⁷ ofreciendo herramientas para la mejora de la calidad de dicha atención. Me interesa destacar aquí simplemente el modelo adecuado de AHFV (Fig. 4) y el concepto de trayectorias

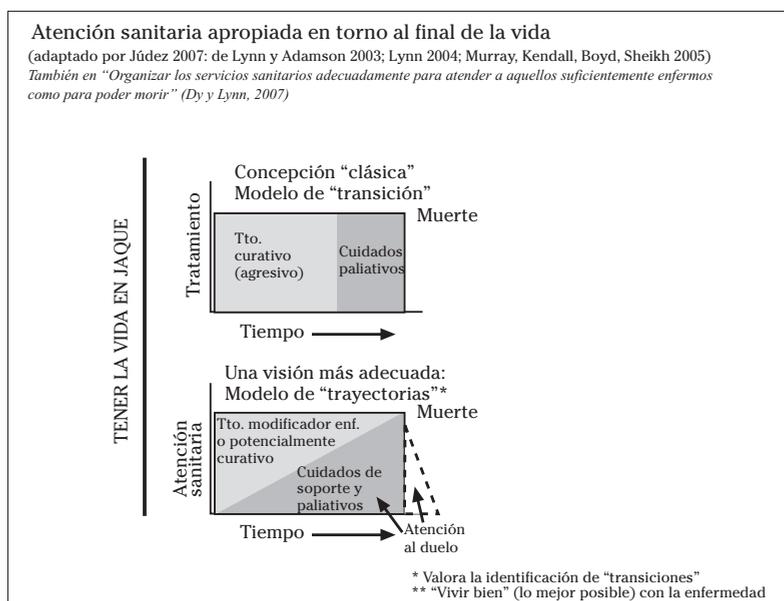


Figura 4. Modelo adecuado de atención sanitaria al final de la vida. Compuesto por Júdez (2007)⁷, basado en Lynn y cols. 2003^{20,21}, 2004¹⁶.

de enfermedad¹⁸⁻²² (Fig. 5) por su interés para el tema de la MMA⁷.

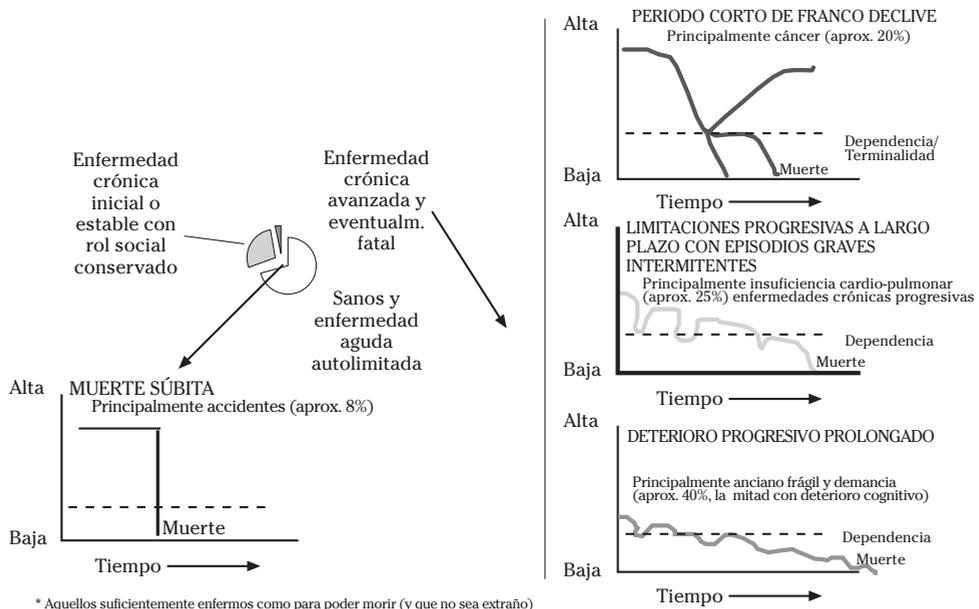
Estas trayectorias ofrecen un modo de describir aspectos generales que afectan a grupos de gente amplios y discernibles, cada uno de los cuales tiene su propia evolución o curso de enfermedad en el tiempo, diferentes necesidades asistenciales, distintas prioridades de cuidados y diversas barreras para recibir una asistencia sanitaria de alta fiabilidad y consistencia. Esta categorización en “trayectorias-tipo” permite diseñar servicios sanitarios más adecuados a las necesidades de los afectados en cada caso. Además muestran gráficamente que la “atención al final de la vida” adecuada debe incluir a todas las personas “suficientemente enfermas como para que no extrañe que se puedan morir pronto” (aunque no se etiqueten como “terminales”, circunstancia más propia de la primera trayectoria, como ahora veremos), más allá de que algunos vivan con una salud muy frágil durante meses o años. El eje que se cruza con la evolución

de la enfermedad en el tiempo es la conservación de la funcionalidad para desarrollar el proyecto vital biográfico de cada uno, o experimentar una creciente discapacidad y dependencia. Como es obvio las consecuencias de esta estructura son relevantes para la gestión sanitaria, para la investigación, para la relación clínica y para la valoración moral de las decisiones a tomar.

La **primera trayectoria** representa el mantenimiento de una buena funcionalidad hasta que se sufre un periodo corto de deterioro relativamente predecible en semanas o meses que puede desembocar en la muerte. Para estos pacientes, planificar por anticipado, la gestión agresiva de los síntomas, preferentemente a domicilio (como veremos en este módulo) y la atención de las preocupaciones de los cuidadores, a menudo previenen ingresos hospitalarios innecesarios y otras intervenciones traumáticas, no deseadas o potencialmente dañinas. Esta trayectoria se sigue en el 20% de los muertes de mayores de 65 años en EE.UU.,

Final de la vida y trayectorias de enfermedad

(trayectorias adaptadas por Júdez 2007: de Lynn 2004; Lynn y Adamson 2003; y Lunney, Lynn y Hogan 2002)



* Aquellos suficientemente enfermos como para poder morir (y que no sea extraño)

Figura 5. Trayectorias de enfermedad al final de la vida. Compuesto por Júdez (2007)⁷ basado en diversos trabajos de Lynn y cols. 2002¹⁸, 2003^{20,21}, 2004¹⁶, 2007¹⁹.

teniendo tendencia a una media de edad de fallecimiento más joven que en otras trayectorias. La patología típica es la de un gran número de cánceres sólidos en adultos (aunque no todos). Ahora bien, ni es la única patología (hay otras patologías que provocan un fracaso multiorgánico rápido), ni es la única trayectoria que puede experimentar el cáncer (cuando evoluciona bien por ser abordado a tiempo o tener alternativas terapéuticas eficaces, puede desarrollar una trayectoria más crónica, como comorbilidad entre otras enfermedades crónicas propias de la edad avanzada, semejante a la trayectoria 3).

La **segunda trayectoria** corresponde típicamente a un fracaso sistémico y crónico de uno o más órganos, con un deterioro lento trufado por exacerbaciones agudas dramáticas que pueden provocar una muerte brusca. Ejemplos de esta evolución están en la insuficiencia cardiaca, el enfisema, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la insuficiencia renal, la cirrosis, etc. En EE.UU. un 25% de las muertes de personas mayores de 65 años encajan en esta evolución. El manejo óptimo de este grupo puede prevenir las exacerbaciones y enlentecer la velocidad del deterioro. Para estos pacientes, planificar anticipadamente ensayos a prueba de tratamientos en caso de exacerbaciones o afrontar la posibilidad de una posible muerte brusca, así como el apoyo a los cuidadores y familiares fomenta la continuidad y fiabilidad de la atención.

La **tercera trayectoria** representa un estado prolongado de baja funcionalidad y lento deterioro. Pacientes muy mayores, con múltiples patologías, pacientes con deterioro cognitivo avanzado tipo demencia, aunque también pacientes más jóvenes con enfermedades neurodegenerativas (de motoneurona, por ejemplo) o con accidentes cerebrovasculares o complicaciones avanzadas de SIDA. Alrededor de un 40% de las muertes de mayores de 65 años en EE.UU. siguen esta evolución. Para estos pacientes, normalmente se requieren meses o años de cuidados continuados comprensivos, resolución de problemas, servicios de apoyo, no encajando a menudo muy bien los cuidados de "hospitalización" de agudos (a pesar que es lo

que los servicios sanitarios disponen casi siempre...).

Del 15% de muertes restantes no incluidas en estos tres grandes bloques, aproximadamente la mitad suelen ser muertes súbitas (traumatismos, accidentes, etc.) y la otra mitad no siguen patrones claramente estudiados.

Como hemos dicho, un aspecto relevante de esta conceptualización es que permite *diseñar y/o reformar los servicios sanitarios para ajustarlos mejor a las prioridades o requerimientos acotados por estas trayectorias*. Es ésta una de las grandes obligaciones morales de los servicios sanitarios del siglo XXI: la mejora de la calidad en clave de reforma si es preciso, que lo es, para centrarlos más en las necesidades específicas de los pacientes. Hay elementos sistémicos que son comunes a todas las trayectorias: la integración de planes de cuidado entre dispositivos y entornos asistenciales, la gestión de transiciones libres de errores, el enfoque de resolución de problemas, la prevención de complicaciones y crisis, la promoción del confort, la planificación anticipada, así como el apoyo a cuidadores y familiares.

Hay otros elementos que son priorizados de distinto modo en las diferentes trayectorias. A partir de los trabajos de Lynn y colaboradores, así como de diversas experiencias de mejora de la calidad²³ y reforma de los sistemas sanitarios²⁴ desarrolladas en diferentes países²⁵ (por ejemplo, en EE.UU, Canadá, Reino Unido, Suecia), pueden destacarse aspectos específicos del modelo de cuidado y de las necesidades de atención para cada trayectoria concreta (tabla 4)^{7,19}.

Por último, antes de pasar al siguiente apartado, conviene introducir en escena otro instrumento fundamental para interpretar adecuadamente el contexto de AHFV. Se trata de la consideración explícita del sufrimiento y del manejo emocional como tarea asistencial para una AHFV de calidad. Nadie mejor para inspirarnos en este caso que el grupo de psicólogos clínicos españoles aglutinados en torno al magisterio de Ramón Bayés. En la figura 6 se puede ver el modelo de sufrimiento en el final de la vida²⁶ que llevan más de una década defendiendo²⁷, y la intervención

Tabla 4. Elementos de la atención sanitaria importantes para los pacientes que afrontan el final de la vida en función de las 3 trayectorias de enfermedad (Tomado de Júdez, 2007⁷, adaptado de S. Dy y J. Lynn, 2007¹⁹).

ATENCIÓN SANITARIA	TRAYECTORIA		
	Deterioro rápido en pocas semanas o meses antes de morir	Enfermedad crónica con exacerbaciones intermitentes y muerte "repentina" (crisis)	Funcionalidad muy pobre con un largo y lento deterioro
Modelo de atención	Atención bien coordinada; integración con dispositivos de cuidados paliativos cuando se precisen	Gestión de la enfermedad con educación al paciente e intervenciones rápidas cuando se precisen	Cuidados de soporte de larga duración
Necesidades de atención específicas	Maximizar la continuidad; planificar un posible deterioro rápido, con cambios en las necesidades y eventual muerte; soporte a la atención domiciliaria para el manejo de síntomas, necesidades agudas de los cuidadores y soporte al proceso de morir	Educación para el autocuidado; prevención, reconocimiento temprano y manejo de las exacerbaciones para minimizar los ingresos hospitalarios; mantenimiento de la funcionalidad; ayuda a la toma de decisiones sobre intervenciones con bajo rendimiento; planificar escenarios de posible muerte repentina	Planificar la atención de larga duración y previsible futuros problemas a afrontar; evitar intervenciones no-beneficentes y potencialmente maleficentes; asistencia y soporte para cuidadores de larga duración; atención institucional fiable cuando se precise

que se propugna²⁸ dentro de este marco que podemos denominar bio-psico-socio-emocional para crear un entorno (medio ambiente) adecuado a la deliberación entre pacientes, familia y profesionales, atendiendo de manera explícita a las necesidades de valores y de emociones de los implicados. Coincido plenamente con Bayés en que es preciso investigar sistemáticamente en este ámbito del sufrimiento al final de la vida, lo que será de vital interés para el abordaje de las situaciones de solicitud de MMA.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Pero antes de presentar nuestro modelo completo de análisis, conviene apuntar algunas palabras sobre los clásicos argumentos invocados en las deliberaciones éticas sobre el final de la vida. En la última década han sido publicados no menos de 20 libros en inglés y español, al hilo de la experiencia de Oregón sobre el SMA y la sentencia del Supremo de EE.UU. de 1997,

en el contexto de la aprobación de la ley en Holanda y Bélgica que regula la eutanasia (en 2002) y el caso Sampedro en España (de 1998, reverdecido por la película "Mar adentro").

De los citados libros quiere destacar un puñado. En su mayoría trabajos recopilatorios de diversos autores con aspiración de deliberación y debate. Algunos incluyendo argumentos de ambas orillas como el editado por Linda Emanuel²⁹, o uno de los muchos editados o con participación de Margaret Battin³⁰. Otros buscando un consenso o terreno común, como el generado por un panel de consenso auspiciado por la Universidad de Pennsylvania con Arthur Caplan³¹. De interés para el tema del SMA, por ser de los más recientes, son el libro de Foley y Hendin³² y su réplica de Quill y de nuevo Battin en la misma editorial³³, confrontándose con el libro.

De todos estos trabajos es meritorio el capítulo 10 de la propia Linda Emanuel, "A question of balance", con el que cierra el

libro editado en 1998²⁹. La tabla 5 resume los principales argumentos invocados en el doble eje de “a favor” y “en contra” así como en el ámbito de las consideraciones “individuales” y en el de las consideraciones “colectivas”, distinción también fundamental en este tema.

Veamos cómo resume la deliberación de cada argumento en función del “peso” estimado de las “evidencias”.

ARGUMENTOS EN RELACIÓN CON LA MMA PONDERADOS POR LINDA EMANUEL²⁹

I. Consideraciones individuales

¿Cómo nos guía la compasión?. El balance de la deliberación sugiere que el argumento tradicional pro-eutanasia sobre la compasión, si se acepta como válido en principio, se aplica a una proporción muy pequeña de muertes.

¿Justifica la compasión el matar?. El balance de la deliberación sugiere que matar está a veces justificado incluso en las principales tradiciones monoteístas, pero la cuestión de si está alguna vez justificado matar por compasión no se resuelve por la lógica exclusiva de estos argumentos religiosos. En las circunstancias en las que los cuidados paliativos pueden eliminar el sufrimiento físico, la miseria del paciente se reduce a la inhabilidad de elegir el SMA o la eutanasia sobre el coma médicamente inducido. Este nivel de sufrimiento no justifica, en opinión de Emanuel, el matar por compasión.

¿Son los actos y las omisiones moralmente diferentes?. El balance de la deliberación sugiere que la distinción acción/omisión puede que no importe en algunas circunstancias específicas, más bien teóricas, pero que en la mayoría de los casos la distinción es moralmente relevante.

¿Es la MMA más digna que la muerte natural?. El balance de la deliberación sugiere que el argumento sobre la dignidad parece prestarse a ambas posiciones (a favor y en contra), a no ser que se refuerce con argumentos que hagan a la muerte natural o a la “intervenida” mejores por otras razones independientes.

¿Cuándo pueden el SMA o la eutanasia honrar o violar la autonomía?. El balance de la deliberación sugiere que los argumentos existentes sobre una autonomía “fuerte” pueden no aplicarse bien al SMA y a la eutanasia. Sin embargo, someterse al control de otros tampoco es inevitable. Así como el SMA puede a menudo representar pretensiones de imposiciones o complejas situaciones de sometimiento más que reflejo de una autonomía real, dichos abusos no son inevitables.

RESUMEN: *El balance de la deliberación para los casos individuales sugiere las siguientes conclusiones, siguiendo a Emanuel:*

- La fuerza de los argumentos a favor del SMA y de la eutanasia reside en que no pretenden aplicarse (o no deben aplicarse) más que a unas pocas situaciones bien definidas. En situaciones de sufrimiento extremo de alguien que está muriéndose a chorros, la compasión puede justificar la petición de MMA.
- Los argumentos contrarios son robustos a la hora de establecer que las justificaciones de SMA y de eutanasia se aplican a muy pocas situaciones, que la distinción acción/omisión es a menudo moralmente relevante, que matar es habitualmente un mal moral, y que la dignidad es posible incluso frente a un gran sufrimiento y una gran dependencia. Sin embargo, no puede establecerse mediante pruebas que el SMA y la eutanasia sean siempre categóricamente malos.

II. Consideraciones colectivas

¿Son las decisiones sobre la muerte médicamente asegurada meramente una cuestión privada?. El balance de la deliberación sugiere que la naturaleza profundamente personal del proceso de morir no impone una privacidad sin límites a las decisiones sobre SMA o eutanasia.

¿Debe la profesión médica asegurar la muerte en alguna circunstancia?. El balance de la deliberación sugiere que los valores de la medicina pueden definirse y aplicarse tanto para soportar como para oponerse al SMA y a la eutanasia. Una posición

Tabla 5. Argumentos a favor y en contra de la Muerte médicamente asistida (L. Emanuel, 1998)²⁹.

	Argumentos a Favor	Argumentos en Contra
Consideraciones individuales	1. La compasión guía estas prácticas.	1. El dolor no es la principal motivación; Unos cuidados paliativos de calidad son suficientes
	2. Matar está justificado en determinadas ocasiones.	2. Matar a un ser humano es intrínsecamente un mal.
	3. La dignidad se asienta en la capacidad de ejercer control sobre la propia vida, evitando ser una carga.	3. La dignidad se asienta en el sufrimiento y en la humildad.
	4. Las decisiones de actuar o permanecer pasivo son moralmente equivalentes.	4. Las acciones no son moralmente equivalentes a las omisiones.
	5. La autodeterminación y la voluntariedad respaldan estas prácticas (autonomía)	5. La autonomía se ha perdido y la voluntariedad es virtualmente imposible en estas condiciones de sufrimiento.
Consideraciones sociales (colectivas)	6. Los asuntos privados deben permanecer libres de interferencias.	6. Las implicaciones de estas prácticas son materia pública.
	7. Las profesiones deben estar al servicio de la sociedad. (compromiso de no-abandono)	7. Las profesiones tienen sus valores independientes propios. (integridad que se pone en riesgo)
	8. La tendencia legal es a apoyar la regulación de estas prácticas.	8. La Constitución no ampara un "derecho a morir"
	9. La legalización permite fijar salvaguardas.	9. La pendiente resbaladiza será peor con la legalización.
	10. La política de Holanda funciona adecuadamente.	10. La política de Holanda no es reproducible con garantías adecuadas en España.

profesional apropiada puede determinarse mediante la evaluación del beneficio global para el paciente y para la sociedad.

¿Debe protegerse el SMA y la eutanasia incluso si algunos los encuentran horriblos? El balance de la deliberación sugiere que las constituciones en general (y la de EE.UU. en particular) no se prestan bien a la protección del SMA o de la eutanasia. En EE.UU., sin embargo, pueden establecerse protecciones mediante la voluntad popular en los estados.

¿Cuál es la mejor forma de protegerse frente a la pendiente resbaladiza? El balan-

ce de la deliberación indica que la preocupación sobre el deslizamiento por una pendiente resbaladiza, es universal, pero no existen estudios empíricos (en 1998) que nos permitan evaluar si la legalización del SMS o de la eutanasia en EE.UU. podrían reducir o aumentar los abusos. Una mejor atención al final de la vida podría reducir pretensiones desviadas para el uso de dichas prácticas.

¿Qué revelan prácticas de diferentes culturas? El balance de la deliberación es difícil de obtener a partir de estudios transculturales, dado que la investigación en

ciencias sociales es escasa en este asunto. El SMA puede probablemente sostenerse en una sociedad civilizada estable, pero una de las sociedades más genocidas incluyó el SMA y la eutanasia en sus desarrollos y actividades más tempranas. Una política incluyendo un SMA o una eutanasia legales que funcionara para EE.UU. puede ser difícil de conseguir, al menos por el momento, a pesar de que los resultados de la experiencia de Oregón pueden resultar útiles.

RESUMEN: *El balance de la deliberación para las consideraciones colectivas sugiere las siguientes conclusiones, siguiendo a Emanuel:*

- Las obligaciones de la profesión y el mejor planteamiento legal al SMA y a la eutanasia no pueden establecerse hasta que haya más estudios disponibles empíricos, teóricos y sociales.
- Las preocupaciones sobre los abusos y los problemas de desarrollo de políticas públicas sugieren que antes de legalizar ampliamente el SMA o la eutanasia en los EE.UU., la sociedad debe primero orientarse a ofrecer unos cuidados paliativos de calidad, planificación anticipada, y acceso generalizado a la atención médica, así como a mejorar el debate y ofrecer posibilidades legislativas más adecuadas.

Meritorio balance de la conocida médico y bioeticista norteamericana. Yo introduciría algunos matices, pero lo haremos

con la presentación del modelo de análisis en el apartado siguiente.

DIAGNÓSTICO Y JUICIO ÉTICO

Encargarse de la realidad. Partamos de un dato antropológico y otro sociológico. La realidad antropológica que estudiara con primura Laín es que el ser humano es un ser sano, enfermable, enfermo, sanable y mortal. La realidad de la humanidad es indisoluble a la realidad del enfermar, del sufrimiento, de la pérdida. Asimismo el ser humano además de mortal es un ser moral, y como en el caso de la mortalidad, no puede no serlo. Es un ser que se proyecta. Todos tenemos expectativas para nuestras vidas. Expectativas y frustraciones. Miedos y realidades efectivas de sufrimiento. Con la gestión de nuestro cuerpo y la realidad de enfermar hay tantas variadas estrategias de afrontamiento casi como personas. Pero hay rasgos culturales. Éste es el dato sociológico. Los valores de la sociedad y de los individuos que la componen se amalgaman para dar un “humus” favorecedor o “embarrador” de la vivencia de enfermar y sufrir. Es muy gráfica la imagen de la vida como un tren que se dirige hacia el crepúsculo (Bayés elegiría un crepúsculo en el verano del círculo polar ártico, por prolongado). Si uno descarrila o se apea antes es lógico que haya una cierta vivencia traumática o de frustración de expectativas. Eso es lo que nos puede suceder cuando enfermamos. Primero queremos que sea un paréntesis para

Tabla 6. EPICRISIS: ¿Tú qué esperas? ¡PREPÁRATE!.

Es importante prepararse para la propia muerte, para la muerte de un familiar y amigo y para la muerte de un paciente. Para ello podemos inspirarnos en Linda Emanuel⁵⁰. Como Vicepresidenta para asuntos éticos de la Asociación Médica Americana participó varios años en la promoción de una formación continuada de calidad sobre el final de la vida, lo que continúa haciendo dirigiendo proyectos como EPEC⁵⁰: *Education in Palliative and End-of-Life Care*.

Para prepararse para la propia muerte o la muerte de un familiar o amigo:

- 1) Adopta un *enfoque con un propósito*: preparar el legado que quieres dejar a tu paso por esta vida.
- 2) Haz cierta *planificación anticipada*. Para ello remito a mi trabajo *Esperar lo mejor, preparándose para lo peor*.
- 3) Realiza algunas *averiguaciones prácticas* y algunos arreglos, sobre la mejor atención sanitaria disponible.
- 4) *Reflexiona de nuevo*: ajusta tus planes según sea preciso.

Así sea.

seguir con nuestra vida. Jovell habla de la diferencia de estar enfermo que sería como un paréntesis y ser enfermo. Esto es ya un modo de afrontar la vida “estando” enfermo, por tanto, reajustando expectativas, funcionalidad, relaciones, autonomía, etc. Es lógico que sea crítico el momento en el que la vida está en jaque, pues se produce un potencial desequilibrio entre la biografía proyectada y la patobiografía. La realidad de enfermar pasa a condicionar los proyectos, más cuando se abre el abismo de la mortalidad. Y esto sucede de modos diversos, según la expectativa sea transitar en una u otra trayectoria de las que hemos presentado o de los modos que divulgó magistralmente Nuland sobre cómo morimos³⁴. Lo que no deja de producirme perplejidad es como la asistencia sanitaria es capaz de desenvolverse con tanta frecuencia ignorando la realidad de sufrimiento de la persona que introducen las alteraciones somáticas o patológicas. Cómo somos capaces de encargarnos de la patología pero ignorar la patobiografía y la alteración de los proyectos. *Es fundamental transformar nuestros sistemas sanitarios en compañeros de estos caminos vitales que recorre cada paciente y no en meros mecánicos de cuerpos*. Y esto se puede hacer desde una no-directividad, desde la promoción de la autonomía. No hace falta ser ni paternalistas ni desapegados. Algo parecido esperamos del sistema escolar. Que transmita conocimientos, sí. Pero que forme en valores, que apoye el desarrollo y la maduración. ¿Cuáles son los valores que puede transmitir la asistencia sanitaria? ¿Cuáles sus fines? Sobre esto podemos visitar a autores como Eric Cassell, Dan Callahan, Francesc Borrell ó Ramón Bayés. El primero, Cassell destacando la naturaleza del sufrimiento como realidad básica de interrelación^{35,36} y de actividad sanitaria. Callahan profundizando sobre las “vidas realizadas”, sobre la necesidad de apostar por el fin de la medicina que no es el típico de combatir la enfermedad, sino ayudar a morir en paz (humanamente)³⁷. Y con él el gran proyecto de los fines de la medicina del Hastings Center³⁸. Borrell plantea la necesidad de comprometerse con el sufrimiento desde la auténtica empatía, y desterrar nuestros frecuentes comportamientos dispáticos³⁹. Y Bayés, ya hemos presentado

en la figura 6 el modelo de intervención en la realidad de sufrimiento en torno al final de la vida²⁶.

Pues bien, todos estos elementos (entre otros muchos) los podemos concitar en la AHFV, pudiendo explicar la trayectoria “evolutiva” “en embudo” que hemos vislumbrado en los datos empíricos acumulados de Holanda y Oregón o en diversas publicaciones al respecto. Es en este contexto de la AHFV, por tanto, en el que se debe insertar el análisis de la MMA, como reflejamos gráficamente en la figura 7. A eso aludíamos con el desafío o línea de trabajo 1 (ars moriendi), o en el 5 (relación clínica), o en el 6 (relación de ayuda), o en el 7 (afrontar) o en el 9 (trayectorias).

Ahora a la vista del gráfico de la figura 7 y de la “evolución” de los procesos patobiográficos, se puede colegir una cierta distribución de la economía de nuestras energías morales. Incluso para gestionar la pluralidad y el desacuerdo. En este sentido, la intervención bio-psico-socio-emocional junto con el ajuste organizativo y de “servicios” a la realidad personalizada dentro de los procesos de grandes trayectorias de enfermedad se constituye en una de las grandes responsabilidades morales de nuestro sistema. No podemos estar siempre gestionando crisis, ni situaciones marginales (en el sentido económico). También tenemos que aspirar a prevenir las crisis, capacitarnos, prepararnos para afrontarlas. La intervención preventiva sobre el sufrimiento en el final de la vida es una estrategia de ética preventiva de primer orden. Sin perder de vista que no todo el sufrimiento es evitable, por supuesto. Los pacientes, los familiares, los profesionales nos conjuramos para atender a una persona que sufre ante unas amenazas físicas y psicológicas que le generan impotencia. Perseguimos escuchar y acoger incondicionalmente, siendo congruentes entre lo que pensamos, sentimos y expresamos. Acompañar, ayudar a identificar recursos, disminuir amenazas, generar satisfactores, todo eso son elementos relevantes para trabajar el sufrimiento al final de la vida.

Pero en la evolución patobiográfica las cosas pueden no ir bien. Pueden producirse síntomas de alerta: *¡sufro! ¡tengo miedo!*

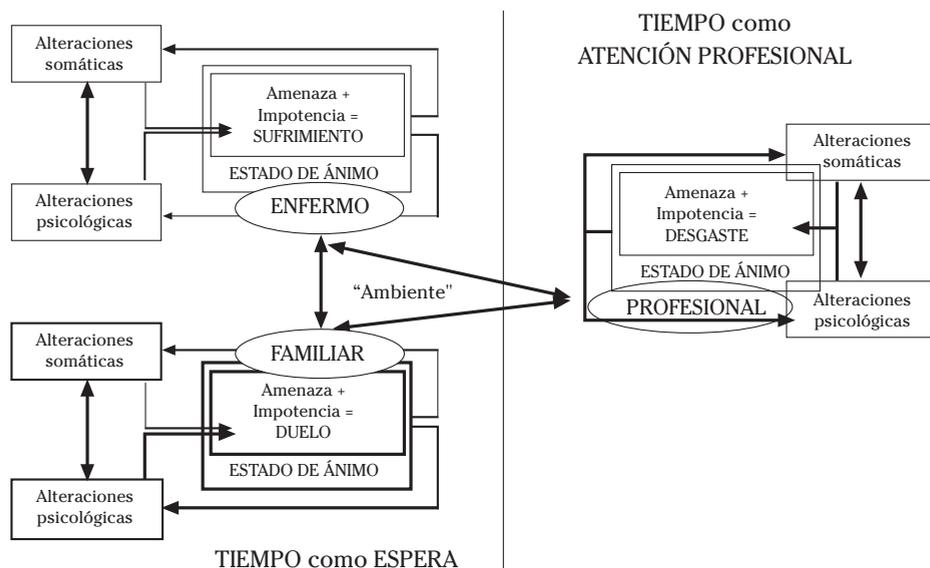


Figura 6. Sufrimiento y final de la vida: un modelo de intervención bio-psico-socio-emocional (Bayés y col, 1996, 2003³⁸, 2006³⁹).

¡no quiero morir! ¡me siento morir! ¡me quiero morir!. Los datos empíricos de Oregón y Holanda apuntan a que de las personas con la vida en jaque, en torno a un 20% se “quejan” y exploran la situación.

La respuesta coherente a esta señal, a esta alerta, a este testigo marcador de un sufrimiento desajustado no es un cínico “sea”. Es la exploración. La revisiones de nuestras intervenciones, el repaso de nuestra evaluación de la situación, la profundización sobre los miedos (a perder el control, a sentir dolor, a ser una carga, a perder la dignidad, a ser abandonado, etc.) o sobre las causas de sufrimiento (psicológicas, sociales, físicas, espirituales).

Una gran cantidad de pacientes en esta situación podrán ver aliviada su situación. Pero persistirá un grupo más pequeño, entre un 2 y un 7% según datos de Oregón u Holanda respectivamente, que no sobrellevan su situación, que cristalizan una demanda consistente en el tiempo. Pacien-

tes que demandan un “plan B”. ¿Qué respuesta dar a estas situaciones? Como antes, la exploración y la reevaluación. El repaso de alternativas disponibles para limitar el esfuerzo terapéutico o tratar enérgicamente síntomas refractarios, dar una atención integral típica de los cuidados de soporte y paliativos. De este modo, se reubicarán casi $\frac{3}{4}$ partes del grupo anterior.

Ahora bien, persistirá una minoría, entre un 0,5% (Oregón) y un 2-3% (Holanda) de todos aquellos con la vida en jaque que no se conformarán, pues el plan B no les habrá solucionado un sufrimiento intolerable para ellos. Demandarán un “plan C” (aunque muchos les bastará con saber que lo tienen accesible, por si acaso). Este es el momento característico de la MMA. Y aquí se artefacta la atención sanitaria con el debate social sobre lo que son mínimos y máximos. Sobre la posibilidad de regular estas situaciones estableciendo sólidas salvaguardas que eviten abusos malinten-

La muerte médicamente asistida en el contexto del proceso de morir humanizado

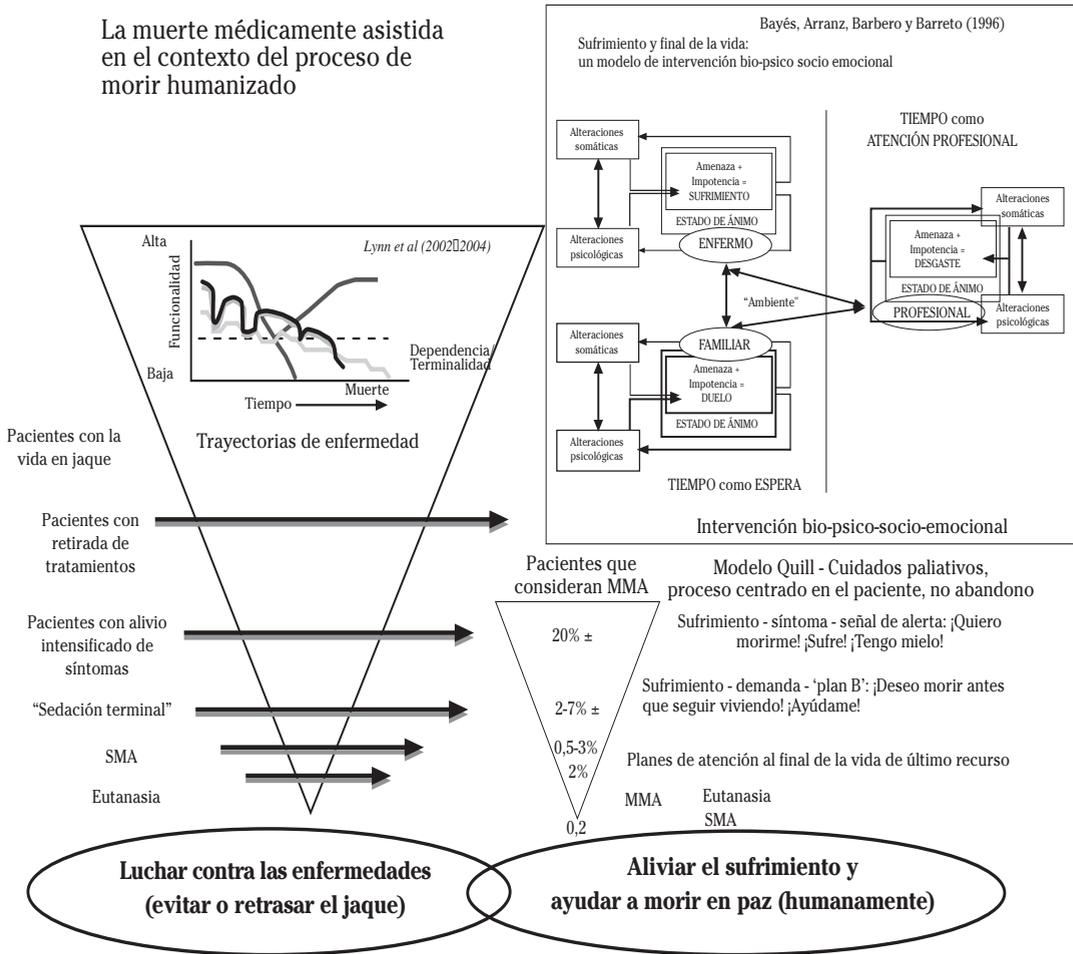


Figura 7. La muerte médicamente asistida en el contexto del proceso de morir humanizado (compuesto por Júdez, 2007).

cionados y malos usos bienintencionados. Es decir, fijando "barandillas" y pasamanos que conviertan la pendiente deslizante en una escalera con paradas y límites, con líneas morales. En los últimos años el debate es dónde se pueden establecer esas líneas morales, dónde se pueden alzar las barandillas de manera segura. En los últimos años, diversos trabajos colectivos y artículos lanzan sus propuestas al debate social para fijar las barandillas en uno u

otro lugar. Mención sucinta a estas alternativas se hará en la sección de terapias alternativas. Ahora voy a presentar mi terapéutica.

TERAPÉUTICA, CUIDADOS Y PREVENCIÓN

Cargar con la realidad. Como se ve claramente por lo dicho hasta ahora y en la figura 7, en mi opinión no se puede plante-

ar la obra de las “barandillas” fuera del contexto de la reforma más general de la casa. Es preciso reformar la atención al final de la vida para desplegar una AHFV. Lo decíamos con Lynn, con Callahan, con Bayés. Otra reflexión auspiciada por el *Hastings Center* concluía sobre las dificultades en mejorar la atención al final de la vida: ¿por qué, tras más de 20 años y un sinfín de recursos, está resultando tan difícil?⁴⁰. Porque, entre otras cosas hace falta un reenfoque cultural.

Los individuos, como las sociedades tenemos unas energías morales y unos recursos limitados. Es bueno que dediquemos parte de esas energías, dado que vivimos en sociedad y en sociedad plural, a justificarnos nuestras propuestas de vida buena y a establecer unos mínimos y proponernos diversos máximos. Hace algo más de un par de años escribía sobre “tomarnos el final de la vida en serio”^{3,4}. Y esbozaba algo así como un “Plan Integral de Atención de Calidad en el Final de la Vida”. No sé lo que darán de sí las ENS que antes hemos mencionado. Pero no deberían andar muy lejos de estas ideas. Veámoslas:

1. Analizar de un modo público y transparente las prioridades de gestión y organización de recursos destinados a mejorar la calidad de la atención al final de la vida (geriatría, socio-sanitaria, cuidados agudos y crónicos, cuidados paliativos, fines de la medicina), a modo de “Libro Blanco sobre el Final de la Vida”;
2. Explicitar la necesidad profesional de formación continua en habilidades de comunicación, *counselling* y entrevista clínica formales, así como en la deliberación de aspectos morales para una asistencia sanitaria más integral y centrada en el paciente, y traducirla en programas concretos desde el pregrado, formación especializada y formación continua;
3. Protocolizar mediante trabajo de profesionales, servicios, comités o comisiones, grupos de trabajo, organizaciones colegiales, sociedades científicas, etc., aquellos procedimientos especialmente complejos o problemáticos de mane-

ra documentada, contextualizada y realista, y garantizar la difusión y ejecución de dichos protocolos una vez generados, mediante procesos de mejora de calidad (continua y total);

4. Incorporar en la rutina asistencial de profesionales y organizaciones, retroalimentando el conocimiento obtenido con 1), 2) y 3) según se vaya generando, procedimientos de obtención de información, explicitación de valores y preferencias, manejo emocional del sufrimiento, facilitación de procesos de toma de decisión entre profesionales, familiares y pacientes, y documentación completa escrita del proceso seguido (planificación anticipada de las decisiones sanitarias):
5. Fomentar las iniciativas de investigación y publicación de trabajos relacionados con aspectos éticos, relacionales, psicológicos, organizativos y de gestión, insertos o complementando los trabajos clínicos en temas relacionados con el final de la vida en las áreas mencionadas de análisis (1), formación (2), protocolización (3), implementación clínica-organizativa (4).
6. Fomentar las iniciativas de debate público y difusión, basadas tanto más en el conocimiento generado por experiencias de 1) a 5), que por experiencias personales individuales o de “expertos” más o menos fragmentarias.
7. No esperar de la legislación que resuelva la conflictividad moral o la complejidad organizativa o asistencial, ni cada caso individual. Desarrollar legislación que articule mínimos cuidadosamente establecidos y procedimientos de salvaguarda que eviten abusos y ofrezcan garantías de control, en temas ampliamente debatidos y aceptados socialmente. Aquí tienen cabida Comisiones Asesoras para monitorizar y detectar áreas socialmente problemáticas y retroalimentar iniciativas del tipo 1) a 6), no como fines en sí mismas.
8. No esperar de los jueces que resuelvan *a priori* los conflictos. La justicia, por lo general, actúa *a posteriori*. Y ofrece tanto más seguridad cuanto se articula

en torno a los puntos anteriores desarrollados del modo más sólido posible.

Creo que esto es necesario en el orden de las consideraciones colectivas para un sistema que se plantea hacer "reformas en casa". Aunque hay coincidencia formal con muchos de los analistas de este problema moral, en la práctica la prueba del nueve, como en gestión de dónde tenemos nuestra energías es "si hay presupuesto" (recursos) y si le dedicamos tiempo (prioridades). En este sentido, no entiendo el permanente atizar el debate moral sobre la MMA. Como Linda Emanuel o Ramón Bayés, me parece un debate equivocado, desenfocado, cuando tenemos la gran reforma de la casa por hacer. En las torres de Hanoi uno no puede desplazar un círculo grande sobre otro más pequeño. Los movimientos tienen su orden. En el orden social, las cosas en España para mí andan en este punto. A eso me refería hace 10 años con la línea de trabajo 3 (no empezar la casa por el tejado). Recursos y prioridad máximas a la reforma de la atención al final de la vida en las claves que hemos dado.

Por supuesto, eso no paraliza la deliberación sobre temas menos prioritarios, como sería para mí el de la MMA. Aclarado este contexto y centrado el tema, ateniéndonos al debate de la MMA, añadamos algún matiz diferencial respecto al análisis de Linda Emanuel que resumíamos. Cada vez veo más claro que es pertinente diferenciar entre SMA y eutanasia en cuanto a sus posibilidades de regulación y a sus posibles salvaguardas, y por tanto, de algún modo, respecto a sus "bondades". En este sentido entiendo más el modelo de Oregón que el de Holanda. La razón fundamental para hacer una diferenciación clara es la capacidad de reversibilidad o de control en manos del paciente. Me refiero al *fenómeno del "dinero bajo el colchón"*, a la tranquilidad de saber que tiene un control sobre una situación generadora de sufrimiento hasta el punto de desear morir antes que seguir viviendo y demandar ayuda. Los datos de la figura 1 son para mí elocuentes y poco subrayados: *un consistente número de personas que teniendo su prescripción no la utiliza y muere de su enfermedad subyacente*. Este control último, encaja con el proceso evolutivo que hemos descrito. Basta saber que uno tiene

un plan C para poder ir sobrellevando el plan B. Y esta diferencia es tan poderosa para mí que permite inclinarse preferentemente por el SMA frente a la eutanasia, caso de aceptar su regulación social como último recurso, si se dieran en algún momento las condiciones de madurez social correspondientes.

Una última consideración en el plano de los casos individuales. Aquí toda la comprensión humana. Es un terreno de máximos, de valores de indudable trasfondo cultural ¿Qué hace que Delibes considere que da "su vida por vivida" en el crepúsculo de sus días? ¿Por qué Morrie, el Profesor de Mitch Albom puede afrontar su vida en jaque con tanta humanidad y serenidad⁴¹? ¿A qué se refiere Callahan con las "vida realizada" (life fulfilled)? ¿Por qué habla Gracia de "morir a tiempo"⁴² o de las dificultades de "salir de la vida"⁴³? ¿Y Ogando y García de "morir con propiedad"⁴⁴? Nada más personal que enfermar y afrontar el proceso de morir. Pero nada tan universal y humano a su vez.

A mí me gustaría un sistema sanitario que previniera las crisis y que educara o al menos brindara oportunidades de acompañar la vida proyectada a la patobiografía, un sistema sanitario que no sólo atendiera al cuerpo enfermo, sino que escuchara, hablara, hiciera repensar y acompañara al enfermo y sus familiares (planificación anticipada) en su viaje hacia el crepúsculo. Un sistema que sin abdicar de sus esfuerzos por retrasar la llegada a la estación final (lucha por combatir la enfermedad y prolongar la vida), acompaña el trayecto final de manera integral y al ritmo del paciente y sus familiares, ofreciéndoles oportunidades. (ayuda a morir humanamente en paz)

Por tanto, mi terapéutica básica sobre el manejo de la MMA es primero, preventiva. En segundo lugar, poco centrada en la MMA en sí. Más bien centrada en el sufrimiento en el final de la vida. Por último, más atenta a las posibilidades del SMA que de la eutanasia, de una transitividad sin paliativos.

TERAPIAS ALTERNATIVAS

Pero no todos comparten este análisis. Existen terapias alternativas. Otras justificaciones para ubicar las "barandillas" en otro

lugar, o para destinar los esfuerzos morales de la sociedad. Más acá o más allá.

Recientemente se ha producido un cierto reavivamiento del debate sobre este tema, con los planes que deshoja el nuevo ministro Bernat Soria sobre la oportunidad de regular o no la eutanasia. Antes con la película *Mar Adentro* sobre Ramón Sampedro. Diversas instituciones han realizado documentos al respecto⁴⁵⁻⁴⁷, compartiendo sus reflexiones, y diversos autores lanzan sus propuestas para gestionar la economía del desacuerdo moral⁴⁸. Con muchas de esas propuestas estoy seguro que coincidimos en la necesidad de la “reforma de la casa” y que tenemos pequeñas discrepancias sobre si sería prudente fijar aquí o allí la “barandilla moral”^{42, 44, 49}.

PRONÓSTICO

Si somos timoratos en las ENS y en la implantación de los paliativos... Si somos cicateros en la apuesta por la humanización del sufrimiento en el final de la vida... Si los medios solo nos ponen realidades marginales sin trabajar por las sustantivas que afectan de modo casi universal... Si arrebatamos el orden de nuestras medidas, alterando el proceso evolutivo habitual... El pronóstico será reservado para este debate clásico y trágico.

Ahora bien, si nos hacemos cargo de la realidad, nos encargamos de ella y cargamos con ella, el pronóstico de este debate, dejará de ser reservado. Reitero y matizo lo escrito hace dos años^{5,6}, como colofón y cuaderno de ruta para trabajar juntos.

1. Todo debate sobre las formas de asistencia al morir debe situarse en el contexto adecuado de la atención al final de la vida. En este sentido, una primera afirmación básica debe subrayar que los objetivos de la medicina no sólo incluyen la curación cuando ésta es posible (las menos de las veces), sino el alivio del sufrimiento y ayuda al “bien morir” siempre, con el mayor apoyo, confort y significado posibles.
2. El estándar de tratamiento para pacientes con enfermedades avanzadas y progresivas para los cuales el pronóstico es limitado y el objetivo principal de la atención sanitaria es la

calidad de vida, es el de los cuidados paliativos exhaustivos e interdisciplinares y la intervención preventiva o de alivio del sufrimiento al final de la vida, en un contexto de relaciones clínicas significativas que integren al paciente, su familia y los profesionales sanitarios. Los cuidados paliativos y la intervención bio-psico-socio-emocional pueden aliviar la gran mayoría de los sufrimientos del proceso del morir y deben ser el estándar previo a maximizar en cualquier sistema sanitario riguroso. El acceso limitado a estos recursos es la principal prioridad a mejorar de la atención al final de la vida.

3. Toda relación clínica, pero especialmente aquella que incorpora decisiones en la última etapa de la vida debe incorporar por parte del profesional la explícita formación y aplicación de conocimientos, habilidades y actitudes propios de la buena comunicación asistencial, así como de la incorporación de emociones, valores morales y preferencias del paciente de acuerdo a su realidad clínica y a su entorno. No hacerlo supone una práctica negligente.
4. Todo médico debe permanecer comprometido con el buen cuidado de los enfermos terminales a lo largo del proceso del morir (no abandono), pero no se le puede solicitar actuar contra sus valores fundamentales (objeción de conciencia). En la relación con enfermedades terminales o críticas los profesionales deben manejar mejor el elemento de pronóstico al servicio de una relación clínica centrada en la situación del paciente, los valores de éste y el contexto clínico teniendo en cuenta su trayectoria de enfermedad, combinando el mantenimiento de la esperanza (esperar lo mejor...) junto a la preparación para un posible desenlace fatal (... preparándose para lo pero) en una situación que amenaza la expectativa de vida o la vida misma del paciente.
5. El manejo deficiente del dolor (y otros síntomas) es inadmisibles. La buena

- práctica clínica exige el mejor manejo posible del dolor (y otros síntomas). Una “mala muerte” es, también para los profesionales, una situación prioritaria de urgencia a intentar modificar.
6. Los pacientes tienen el derecho a rechazar tratamientos no queridos o a interrumpir los ya iniciados. En principio, esto incluye todo tratamiento “indicable”. Con todo conviene explicitar el alcance de este derecho para el paciente y para su “representante”, especialmente si hubiera elementos controvertidos socialmente.
 7. Las solicitudes de asistencia a la muerte (por cualquiera de sus medios) deben ser exploradas en profundidad a la búsqueda de la identificación de los problemas subyacentes y de las alternativas aceptables, que se encuentran en la inmensa mayoría de los casos. Los datos empíricos muestran que si se interesan por esta posibilidad hasta el 20% de las personas que se ven afrontando el final de sus vidas, cuando se explora y atiende integralmente este “síntoma” como una alerta, sólo cristaliza como “demanda” en una pequeña parte de esas personas (entre un 2 y un 7%). Hasta aquí el camino es prácticamente universalmente compartido.
 8. Existe una reducida minoría de casos (probablemente menos del 1%) que tras agotar alternativas aceptables (para el paciente) no se manejan adecuadamente ni con los mejores cuidados paliativos. En este contexto el manejo de la “sedación paliativa”, que puede ser terminal, debe plantearse, como cualquier otra indicación médica, de manera rigurosa, abierta y documentada. Asimismo, debe explorarse la opción de último recurso defendida por algunos que supone el rechazo por parte del paciente de la nutrición e hidratación, por ser una opción reversible, que no produce mucho sufrimiento en situaciones de enfermedades avanzadas y que deja el control en el paciente. Hay que extremar la eventualidad de que resulte cruel, coactiva o una forma de abandono.
 9. En un contexto de excepcionalidad similar se ha planteado inicialmente la consideración de opciones de “último recurso” como el SMA (conceptual y prácticamente menos susceptible de abusos que la eutanasia).
 10. Los datos empíricos de Oregón parecen establecer una tendencia mantenida (y por otra parte lógica a la vista de lo señalado en el punto 7) entre aquellos que consideran la opción del SMA (algo inferior a un 20%), los que concretan su petición (un 2%, 1 de cada 10 de los que lo consideran), los que culminan el proceso tras la petición (<0,5%) y aquellos que tras recibir la prescripción la utilizan (<0,1%, 1 de cada 1.000 enfermos en situación terminal). En estos últimos, residuales, casos, suele haber factores determinantes relativos a la (auto-) percepción de autonomía, control y “dignidad”, y ni el dolor, ni la depresión parecen ya factores críticos (como sí parecen serlo en el punto 7). Asimismo, este efecto “dinero bajo el colchón” sugiere que el SMA, con todo, parece más susceptible de control público, mediante salvaguardas consistentes, que la eutanasia. Pues aunque se trata de un actuación profesional (transitiva) que aporta medios, el hecho de que haya cerca de un tercio de personas que disponiendo de ellos no los utilicen, permite sugerir que el SMA cuenta con este mecanismo de “válvula de escape” del que carece la eutanasia en una acción directa transitiva e irrevocable de eliminación de la vida de otro.
 11. A pesar de la prohibición casi universal, en todas las sociedades (al menos occidentales) se invoca que el SMA y/o la eutanasia se solicitan y se practican de manera oculta y difícil de explorar. Los datos empíricos fiables son escasos, salvo excepciones.
 12. La opinión pública (¿y profesional?) está profundamente dividida en este debate (sobre todo en el nivel de los principios genéricos). Sin embargo, los

datos empíricos permiten cierta convergencia de posiciones, reforzada por la experiencia de Oregón y los últimos datos de Holanda con un descenso entre las opciones de MMA ante el surgimiento de la sedación paliativa como alternativa.

13. Aunque fuera justificable el SMA en circunstancias excepcionales, y preferible a la eutanasia, por su mayor controlabilidad y reversibilidad, esto no implica necesariamente que deba establecerse y sancionarse como "norma pública".
14. Las políticas públicas se gestionan también a partir de la economía del desacuerdo moral y de las prioridades a las que dedicar energías morales y recursos. Morimos como vivimos en una red de complejas relaciones. Ahí es donde nos jugamos la dignidad del morir, mucho más que en los litigios o en las legislaciones. No hay atajo para esto. En la "regulación de la ayuda al morir" el esfuerzo básico es cultural. Las energías sociales y profesionales sobre todo deben encaminarse hacia una renovada "organización de la asistencia al morir" que, lejos de desgajarnos de nuestras relaciones, las refuerce. Que más allá de darle dignidad al morir, apuesten por facilitar "vivirlo" humanamente, en la medida que sea posible, atendiendo a la dimensión biopsico-socio-emocional (y espiritual).
15. En el plano de lo individual desear morir antes que seguir viviendo es un drama que exige movilizar el esfuerzo moral de todos y cada uno, según la responsabilidad correspondiente. Y en el plano social no dar salida abierta a esas situaciones muy excepcionales puede ser una tragedia. Pero el esfuerzo social básico no está al final, en abrir o no una puerta, o en abrir dos, o una ventana para unos pocos. El esfuerzo cultural, social, organizativo, profesional e individual del que nos beneficiaremos todos está mucho antes, cambiando nuestro paradigma de atención, en especial, al final de la vida. Aunque la muerte es inevitable, morir malamente no lo debería ser tanto.

BIBLIOGRAFÍA

1. JÚDEZ J. Australia y Estados Unidos: Nuevos desafíos para la Bioética desde el Derecho en torno a la muerte médicamente asistida. En: Sarabia J, de los Reyes M (coords.). La bioética en la encrucijada. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica 1996.
2. JÚDEZ J. Cuando se desea morir antes que seguir viviendo. En: Feito L (ed.) Estudios de bioética. Madrid: Dykinson 1997; 67-117.
3. JÚDEZ J. Tomarse el final de la vida en serio: de los papeles a los procesos [tribuna]. Diario Médico, 20 de Julio de 2004; 11.
4. JÚDEZ J. Tomarse en serio el final de la vida: de leyes, cine y realidades cotidianas [tribuna] Diario Médico, 7 de Abril de 2005.
5. JÚDEZ J. Suicidio médicamente asistido en el final de la vida. Med Clin (Barc) 2005; 125: 498-503; (carta y réplica) Med Clin (Barc) 2006; 126(18): 717-718.
6. JÚDEZ J. El final de la vida: esperar lo mejor, preparándose para lo peor. En: VV.AA. La bioética en la educación secundaria. Madrid: Instituto Superior de Formación del Profesorado. Ministerio de Educación y Ciencia, 2007; 151-231.
7. JÚDEZ J, OGANDO B. Bioética y dolor. Barcelona: EUROMEDICE, Ediciones Médicas SL 2007.
8. SIMÓN LORDA P, BARRIO CANTALEJO IM, ALARCOS MARTÍNEZ FJ, BARBERO GUTIÉRREZ J, COUCEIRO A, HERNANDO ROBLES P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. (en prensa).
9. EMANUEL EJ. Why now?. In: Emanuel LL (ed.). Regulating how we die. The ethical, medical and legal issues surrounding physician-assisted suicide. Cambridge: Harvard University Press, 1998; 175-202.
10. VAN DER MAAS PJ, VAN DELDEN JJM, PLINENBORG L, LOOMAN CWN. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. Lancet 1991; 338: 669-74.
11. VAN DER MAAS PJ, VAN DER WAL G, HAVERKATE I et al. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. N Engl J Med 1996; 335: 1699-705.
12. ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, VAN DER HEIDE A, KOPER D et al. Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. Lancet 2003; 362 (9381): 395-399.
13. VAN DER HEIDE A, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, RURUP ML et al. End-of-Life Practices in the

- Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med* 2007; 356: 1957-1965.
14. QUILL TE. Dying and decision making- evolution of end-of-life options. *N Engl J Med* 2004; 350: 2029-2032.
 15. THE SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274:1591-98. Para los interesados en conocer más de este proyecto ponerse en contacto con el autor que cuenta con una relación de los 103 artículos derivados de esta investigación entre 1990 y 2001.
 16. LYNN, J. Sick to death and not going to take it anymore! Reforming health care for the last years of life. Berkeley: University of California Press, 2004.
 17. LYNN J, CHAUDHRY E, SIMON L, WILKINSON AM, SCHUSTER JL. The Common sense Guide to Improving Palliative Care. Oxford: Oxford University Press, 2007.
 18. LUNNEY JR, LYNN J, HOGAN C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 1108-1112.
 19. DY S, LYNN J. Getting services right for those sick enough to die. *BMJ* 2007; 334: 511-513.
 20. LYNN J, ADAMSON DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Santa Monica: RAND, 2003.
 21. LUNNEY JR, LYNN J, FOLEY DJ, LIPSON S, GURALNIK JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289: 2387-2392.
 22. MURRAY SA, KENDALL M, BOYD K, SHEIKH A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007-1011.
 23. TENO J. Toolkit of instruments to measure end of life. Center to Improve Care of the Dying. [Accesible a 15-11-2007 en: <http://www.gwu.edu/~cicd/toolkit/toolkit.htm>]
 24. Means to a Better End. A Report on Dying in America Today. Washington,DC: Last Acts National Program Office, 2002. [Accesible a 15-11-2007 en: <http://www.rwjf.org/files/publications/other/meansbetterend.pdf>]
 25. FIELD MJ, CASSEL CK (eds), Committee on Care at the End of Life (Institute of Medicine). Approaching death. Improving care at the end of life. Washington, DC: National Academy Press, 1997.
 26. BAYÉS R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial, 2006.
 27. BAYÉS R, LIMONERO JT, ROMERO E, ARRANZ P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Med Clin (Barc)* 2000; 115: 579-582.
 28. ARRANZ P, BARBERO JJ, BARRETO P, BAYÉS R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel 2003.
 29. EMANUEL LL (ed.). Regulating how we die. The ethical, medical and legal issues surrounding physician-assisted suicide. Cambridge: Harvard University Press, 1998.
 30. BATTIN MP, RHODES R, SILVERS A (eds.). Physician Assisted Suicide. Expanding the debate. New York: Routledge 1998.
 31. SNYDER L, CAPLAN AL (eds.). Assisted suicide. Finding common ground. Bloomington: Indiana University Press 2002. (Publicado previamente en *Annals* 2000, U Penn Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel)
 32. FOLEY K, HENDIN H (eds.). The case against assisted suicide. For the right to end-of-life care. Baltimore: The John Hopkins University Press 2002.
 33. QUILL TE, BATTIN MP (eds.) Physician-Assisted Dying. The case for palliative care and patient choice. Baltimore: The John Hopkins University Press 2004.
 34. NULAND S. Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida. Madrid: Alianza Editorial 1995.
 35. CASSELL EJ The nature of suffering and the goals of Medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-645.
 36. CASSELL EJ. The nature of suffering and the goals of Medicine. 2ed. Oxford: Oxford University Press 2004.
 37. CALLAHAN D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342: 654-656.
 38. Hastings Center. The goals of medicine: setting new priorities. 1996. Existe traducción en castellano: Fundación Grifols. Los fines de la medicina. El establecimiento de unas nuevas prioridades. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols Nº 11, 2004.
 39. BORRELL I CARRIO F. Compromiso con el sufrimiento, empatía y dispatía. *Med Clin (Barc)* 2003; 121: 785-786.
 40. JENNINGS B, KAEBNICK BE, MURRIA TH (eds.). Improving End of Life Care: Why has it been so difficult? *Hastings Cent Rep* 2005; 35(6). Nov/Dec Special report.
 40. MITCH ALBOM. Martes con mi viejo profesor. Madrid: Maeva 2000.

41. GRACIA D. Morir a tiempo. La eutanasia y sus alternativas. *Claves de Razón Práctica* 2005; 152: 10-18.
42. GRACIA D. Salir de la vida. En: Gracia D. Como arqueros al blanco. Madrid: Triacastela 2004; 395-431.
43. OGANDO B, GARCÍA C. Morir con propiedad en el siglo XXI. *Rev Calidad Asistencial* 2007; 22: 147-53.
44. Instituto Borja de Bioética. Hacia una posible despenalización de la eutanasia. *Bioética i Debat.* 2005;XI(39):1-7. [Accesible a 15-11-2007 en <http://www.bioetica-debat.org/contenidos/b&d/bioetica39esp.pdf>]
45. Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret. Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia. Barcelona, diciembre de 2003. [Accesible a 15-11-2007 en: http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Declaracion_sobre_la_Eutanasia.pdf]
46. Comité Consultivo de Bioética de Cataluña. Informe sobre la Eutanasia y la ayuda al suicidio. Barcelona: Departament de la Salut – Generalitat de Catalunya, 2006.
47. VV.AA. Eutanasia (Monográfico 0). *Humanidades. Humanidades médicas* 2003.
48. MARTÍNEZ-URIONABARRENETXEA K. Sobre la moralidad de la eutanasia y del suicidio asistido. *Rev Calidad Asistencial* 2005; 20: 400-407.
49. Accesible a 15-11-2007 en: <http://www.epec.net/EPEC/Webpages/index.cfm>.

