

Eutanasia y cuidados paliativos: ¿diferentes aristas de un mismo problema?

Euthanasia and palliative care: different aspects of a same problem?

Irene de la C. Barroso Fernández¹ y Jorge Grau Abalo²

RESUMEN

El dolor y el sufrimiento adquieren especial significación al final de la vida, particularmente en enfermos avanzados. Ante situaciones extremas, puede pensarse en la búsqueda de alivio con drásticas estrategias relacionadas con la facilitación de la muerte (eutanasia y suicidio asistido como modalidades de muerte asistida). Por otra parte, puede disminuirse el sufrimiento y que el enfermo viva digna y productivamente hasta el final de sus días con cuidados profesionales y humanitarios que satisfagan sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales (cuidados paliativos). En el presente trabajo se analizan estas dos vertientes, no solo a partir de la revisión de literatura, sino con los resultados de tres estudios exploratorios de las actitudes ante estos temas realizados en un país de cultura latina en diferentes grupos de personas: población general, médicos y pacientes oncológicos avanzados y sus familiares cuidadores. Se pone de manifiesto que son dos aristas de un mismo problema, dos formas de encarar el final de la vida y la actitud ante la muerte. Se sugiere la recuperación del sentido positivo de la palabra *eutanasia*, tal y como fue propugnada por los griegos, fortaleciendo la tradición de confianza social en los médicos como defensores de la vida y no como dispensadores de muerte. Se hacen recomendaciones para aumentar la formación profesional en bioética, cuidados paliativos y construcción de instrumentos más precisos con los cuales puedan explorarse las actitudes al final de la vida.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Eutanasia; Actitudes al final de la vida.

ABSTRACT

Pain and suffering acquire special significance at the end of life, particularly in advanced sick patients. In extreme cases, the searching for relief through drastic strategies can be considered related to the facilitation of death (euthanasia or assisted suicide as modalities of assisted death). On the other hand, the suffering can be reduced and the patient could live with dignity and in a productive way until the end of his days with professional and humanitarian care which satisfies his/her physical, psychological, social and spiritual needs (palliative care). In the present work these two aspects are analyzed, not only from the revision of literature but with the results of three exploratory studies of the attitudes towards these topics held in a Latin culture country in different groups of persons: general population, physicians and advanced cancer patients and their relatives taking care of them. It is manifested that they are two aspects of a same problem, two ways of facing the end of life and the attitude towards death. The retaking of a positive sense of the word euthanasia is suggested, in the same way it was advocated by the Greeks (good death), reinforcing the tradition of social trust in the physicians as defenders of life and not as death suppliers, as they are devoted, together with other professionals, to relief pain, upsets and suffering. Some recommendations are made to increase the professional training in Bioethics

¹ Facultad de Ciencias Médicas "M. Fajardo", Universidad de las Ciencias Médicas de La Habana, Calle D entre Zapata y 29, Plaza de la Revolución, Provincia de La Habana, tel 835-21-35 al 37, correo electrónico: lazarita@infomed.sld.cu. Artículo recibido el 23 de agosto de 2010 y aceptado el 21 de abril de 2011.

² Instituto de Oncología y Radiobiología de La Habana, Calle F y 29, Vedado, La Habana 4, tel. (537)55-25-84, correo electrónico: psico@infomed.sld.cu.

and Palliative Care and about the design of closer and more precise instruments to be used to explore the attitudes towards the end of life.

Key words: Palliative care; Euthanasia; Attitudes at the end of life.

INTRODUCCIÓN

El sufrimiento es una dimensión esencial de la condición humana que adquiere singular importancia en la etapa final de la vida. Cuando una persona padece de enfermedades incurables, progresivas y esencialmente letales, los problemas de su salud se convierten en el centro de las preocupaciones, más aún cuando suelen estar acompañados de extremo dolor, angustia o depresión. La persona enferma tiene pérdidas sucesivas que van marcando hitos en el camino hacia su final. Aparecen la percepción de falta de futuro, amenazas de destrucción física, social y psicológica, pérdida de los roles que hasta el momento había desempeñado, disminución de la autoestima, sensación de ser carga para los demás, preocupaciones existenciales sobre la vida y la muerte, pensamientos negativos y emociones dañinas, escaso alivio de síntomas, reacciones nefastas de los tratamientos, falta de intimidad, compañía o soledad no deseadas, aislamiento de la familia y los amigos, preocupación por los asuntos pendientes o inconclusos y demás; todo ello aumenta los problemas del individuo, de su familia, del equipo de profesionales que le atiende y de la sociedad en general, y hay entonces un reclamo de solidaridad, apoyo y acciones concretas que posibiliten un mayor bienestar.

El dilema en torno a lo que puede y debe hacerse para aliviar el sufrimiento en esta etapa de la vida ha sido muy discutido y ha dado lugar a reflexiones médicas, psicológicas, espirituales y éticas. Algunos se pronuncian por la evitación brusca de este sufrimiento y apuestan por el acortamiento de la vida (eutanasia y suicidio asistido). Otros piensan que el alivio del sufrimiento es posible y que la persona puede vivir digna y productivamente hasta el final de sus días con cuidados profesionales y humanitarios que cubran sus principales necesidades, esto es, los llamados cuidados paliativos. En la descarnada expresión de ali-

viar el sufrimiento o eliminar al sufriente gira la polémica en torno a la cual se mueven las opiniones de los profesionales, pacientes, cuidadores y población en general. Al fin y al cabo, son dos aristas de un mismo problema, dos formas de encarar el final de la vida y la actitud ante la muerte. ¿Cuáles serán las actitudes ante el acortamiento potencial de la vida de los profesionales, enfermos, familiares y población general? El objetivo de este trabajo es el análisis de estas vertientes, no solo a partir de la revisión de la literatura, sino con los resultados de estudios exploratorios realizados en un país de cultura latina.

Los cuidados paliativos y sus metas

Los cuidados integrales al final de la vida de las personas que padecen enfermedades crónicas de duración más o menos considerable constituyen lo que se conoce actualmente como *cuidados paliativos*. Si bien la paliación de síntomas ha existido siempre, los cuidados multidisciplinarios, estructurados y organizados, tal y como hoy se conciben, comenzaron a expandirse después de 1970. La Organización Mundial de la Salud (OMS) incorporó el concepto y lo promovió como parte del Programa de Control de Cáncer (OMS, 1990, 1995). Años más tarde, fue incorporado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 1998; cfr. De Lima y Bruera, 2000).

Dichos cuidados se han ido desplegando justamente como la respuesta social a una necesidad de los servicios de salud al pretender preservar calidad de vida y aliviar el sufrimiento mediante la confrontación de los enfermos con sus pérdidas (Gómez-Sancho, 2003a; Grau, Chacón y Romero, 2001; Reyes, Grau y Chacón, 2009). Se han definido estrategias globales para su implementación con base en el aumento de disponibilidad de recursos analgésicos y la capacitación de equipos multidisciplinarios en los que los psicólogos desempeñan acciones importantes. Tales equipos se justifican por las disímiles tareas que demanda este tipo de atención, con óptima comunicación, apoyo efectivo y protección del desgaste emocional en los profesionales (OMS, 1990; Reyes y cols., 2009).

De esta manera, los cuidados paliativos se han ido introduciendo como recursos en los programas de salud debido a la necesidad de promo-

ver una atención digna y humanitaria a personas con la salud seriamente comprometida, y debido, asimismo, a la racionalización de acciones terapéuticas que no alargan sustancialmente la vida pero que afectan su calidad. Son cada vez más aceptados por las administraciones de salud, que ven en ellos una garantía de la calidad de la atención; así, se convierten no solamente en una cuestión de valores, sino de aplicación del sentido común a la gestión de la salud pública (Gómez-Batiste, 1999; Ojeda, Gómez-Sancho, Grau, Marrero y Guerra, 2009).

En el año 2004 la OMS promueve una nueva definición: “Un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad amenazante para la vida, gracias a la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (OMS, 2004). Así, la aproximación a un digno final de la vida, a una muerte tranquila, sin tratamientos innecesarios que prolonguen la agonía, en un clima de comunicación y confianza en que la meta de la atención sea la calidad de vida con el control adecuado de los síntomas, la satisfacción integral de necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales y el apoyo emocional constituyen los pilares de los cuidados paliativos (Gómez-Sancho, 2003a). A todas luces, estos fines se centran en aliviar el sufrimiento al final de la vida.

La eutanasia y el suicidio asistido

El tema de la eutanasia ha sido históricamente controvertido y genera conflictos y confusión. Se sabe que las enfermedades crónicas no transmisibles y los accidentes constituyen hoy las primeras causas de muerte. Muchas de estas enfermedades, tales como el cáncer, llevan al paciente a un estadio terminal, momento en el que ya no es posible restablecer la salud y el paciente avanza inexorablemente hacia la muerte. Comienza entonces una lucha implacable, explícita o más oculta, entre paciente, familia y equipo médico por el cuestionamiento que puede implicar acortar la vida, adelantando su final.

La aplicación de adelantos científico-técnicos a la praxis sanitaria ha permitido prolongar la vida del hombre, pero una mayor duración se logra en ocasiones a expensas de una sensible reducción de su calidad. Por eso, las reflexiones en torno a la muerte (su forma, lugar y momento) ocupan hoy un espacio importante dentro del conjunto de problemas éticos y morales que enfrentan los médicos y la población asistida (en primer lugar, la familia además del paciente mismo) y la población general. La mayoría de estas reflexiones se basan en el conflicto entre dos valores: el valor absoluto de la vida humana y el valor de la muerte digna (Camus, 1942). Desde la ética, es preferible buscar la dignidad humana hasta el final con el menor sufrimiento posible.

La discusión social acerca de la eutanasia tiene matices disímiles según las diversas profesiones, y muchas veces se lleva a cabo a partir de creencias y actitudes irracionales, prejuicios y representaciones sociales en gran medida inconscientes, obviando que el derecho a morir dignamente es, en esencia, el derecho a tener un soporte al final de la vida. Este soporte se materializa en compañía humana, manejo del dolor, evitación de la incomodidad y la angustia por la proximidad de la muerte e información adecuada sobre la enfermedad y el fin de la vida (Guzmán, 2000).

The Euthanasia Society of América define la eutanasia como la “terminación de la vida humana por medios indoloros con el objetivo de poner fin al grave sufrimiento físico” (Gómez-Sancho, 2003b). Se han ofrecido diversas clasificaciones: eutanasia voluntaria e involuntaria, activa y pasiva, directa e indirecta. Cualquier consideración de la eutanasia como decisión de acortar la vida debe partir del supuesto de que ha sido solicitada voluntariamente, como un acto con la intención de quitar la vida a una persona, esto por lo que se refiere a la eutanasia voluntaria, activa y directa. El concepto de “suicidio asistido” está estrechamente ligado a la eutanasia pasiva, y no es más que “el acto por parte del médico de facilitar al paciente el medio para lograr la muerte” (por ejemplo, una inyección para que el paciente disponga de ella y decida cuándo aplicársela). Este se diferencia de la eutanasia activa en cuanto a que en esta última el médico dispone y aplica el medio de morir (Gómez-Sancho, 2003b, 2006).

La historia del término *eutanasia* es tan antigua como el propio hombre; ni la palabra ni la idea son nuevos. En épocas pasadas, se le limitaba a su significado etimológico: *eu-*, “bueno” y *thánatos*, “muerte”, y describía el acto de propiciar una muerte apacible o serena. Los grandes filósofos griegos no tuvieron opiniones coincidentes. Para Sócrates, Platón y los estoicos, una enfermedad muy dolorosa era razón suficiente para decidir dejar de vivir. Aristóteles, los pitagóricos y los epicúreos opinaban lo contrario (Gómez-Sancho, 2003b). Se encuentra ya descrita en 1516 por Tomás Moro en su obra *Utopía*, en la que describe con detalle los usos y costumbres de un imaginario país ideal. Moro pudo agrupar aspectos que hoy suelen tratarse por separado y que se distinguen unos de otros: el suicidio, la eutanasia, la retirada del tratamiento (alimentación), el consentimiento informado, el consejo bioético y los cuidados paliativos (Bayés, 2006). En Esparta, los niños con malformaciones eran arrojados de la cima del monte Taggeto; los bretones mataban rutinariamente a los enfermos incurables, en tanto que los hindúes ahogaban en el río Ganges a los desahuciados (cfr. Guzmán, 2000). El escritor francés Michel de Montaigne era admirador del pensamiento grecorromano, y al final de sus ensayos señalaba que los inductores más excusables eran el dolor insoportable y el miedo a una muerte cruel (cfr. Bayés, 2006).

Ya en el siglo XVII, el término es aplicado por Francis Bacon a una agradable muerte indolora (Bayés, 2006), pero el primer tratado sobre eutanasia fue escrito por William Mont dos siglos más tarde. Fue precisamente a finales del siglo XIX cuando se emplea el término para referirse a la acción de poner fin a la vida de un enfermo (Guzmán, 2000). La Primera Guerra Mundial abrió un inmenso debate sobre su práctica. El criminalista y jurista alemán Karl Binding y el psiquiatra Alfred Hoch abogaban, en un libro publicado en 1920, por la eliminación física de toda persona carente de vida social útil, como los idiotas, dementes, minusválidos y demás. En la década de los 30 se aprobaron en la Alemania nazi leyes que practicaban la esterilización forzosa a individuos con enfermedades genéticas, esquizofrénicos, alcohólicos y delincuentes; acompañada de esta ley, aparece el proyecto de eutanasia a los impedidos y anormales.

De hecho, 400 mil personas fueron esterilizadas hasta 1944. El propio Hitler aprobó una ley para la aplicación de eutanasia a enfermos con trastornos genéticos, uno de los genocidios más grandes que se recuerden.

Un médico, Millard, fundó en Londres, en 1935, la Sociedad para la Eutanasia, cuya contraparte norteamericana se estableció tres años después. En 1936 hubo un debate para legalizar la eutanasia en el Parlamento británico (Guzmán, 2000), y en 1939 Sigmund Freud dijo a su médico: “El cáncer que sufro en la mandíbula no es enfermedad mortal, pero ya lleva mucho tiempo atormentándome. Déme un soporífero, pero démelo en dosis tal que me duerma y no despierte más”. Su médico decidió complacerlo, y al día siguiente Freud murió debido a una sobredosis de morfina (cfr. Gómez-Sancho, 2003b). En los años 60 surge en Gran Bretaña una asociación a favor de la eutanasia para impedir el sufrimiento de los enfermos terminales, cuyos partidarios invocaban la compasión (Algra, 2008).

Muchos han sido los detractores de la eutanasia, pero también han sido muchos los que la justifican, sobre todo al hablar anecdóticamente de sí mismos. Albert Fina, conocido abogado barcelonés, agnóstico confeso y aquejado de cáncer metastásico, la planteaba en términos sensiblemente positivos: “No quiero de ninguna manera ningún dolor inútil y deseo una muerte suave, sin penas agonías, y provocada” (Bayés, 2006).

Da la sensación de que el apoyo a la eutanasia es considerable; sin embargo, en rigor de verdad, los implicados, tanto médicos, como pacientes, la rechazan en su mayoría como solución. La literatura refleja que el rechazo es más intenso cuanto mejor es la formación en cuidados paliativos y se vuelve una falsa salida técnica al arduo problema del fin de la vida, una práctica que no convence, en especial a aquellos que más habituados están a ayudar a bien morir (Aréchaga, 2000). Es asimismo una noción difusa y cargada de elementos pasionales que fortalece las discrepancias entre los profesionales de la salud en todo el mundo.

La evaluación de argumentos favorables y desfavorables es compleja y difícil y obliga a una profunda reflexión. H. Hendin, un psiquiatra de Nueva York, después de trabajar con pacientes terminales, acabó convencido de que su legalización

no es la solución (Monton, 1996). Al doctor Gómez-Batiste, uno de los pioneros de los cuidados paliativos en España, le preguntaron una vez qué haría si se estuviera muriendo y sufriera un dolor intolerable, y rápidamente contestó: “Cambiaría de médico” (Bayés, 2006). El libro *Dolor y sufrimiento al final de la vida*, de Gómez-Sancho y Grau (2006) no trata el interesante tema de la eutanasia de forma directa, pero lleva a conocer el camino que induce a los enfermos a solicitarla. El dolor y el sufrimiento son causas obligadas que empujan al hombre, cuando pierde la esperanza, a desear la muerte por sobre todas las cosas. Uno de los últimos libros de Ramón Bayés, *Afrontando la vida, esperando la muerte* (2006), contiene reflexiones que pueden modificar las actitudes y creencias de los profesionales acerca de la eutanasia, pero el dilema es real y sigue vigente, a pesar de que se logra una claridad cada vez mayor en que conseguir que la mayoría de las personas mueran en paz no es, en esencia, un problema de eutanasia ni de suicidio asistido, sino de solidaridad, de apoyo emocional, de sensibilidad, de cuidados paliativos de calidad al alcance de todos.

Puede parecer paradójico, pero eutanasia y ética no pueden desvincularse la una de la otra. La ética se basa en el análisis del bien y del mal; es una ciencia normativa que no describe los actos humanos como son sino como deben ser y, por tanto, induce a que en la conducta humana deba haber normas que eviten que el instinto dirija a la razón (Guzmán, 2000). Timothy Quill (2007) marca en buena medida la línea de argumentación de la bioética al final de la vida en las revistas americanas de mayor impacto. Señala que si bien se avanza hacia el objetivo de atender los deseos de quien pide la anticipación de su muerte, aún queda un largo camino por recorrer. Se presenta como un médico dedicado a los cuidados paliativos, aunque reconoce que ha ayudado a algunos pacientes a acabar con sus vidas, a veces en secreto y a veces abiertamente. Habla del “maridaje” entre eutanasia y cuidados paliativos: “Significa la unión, analogía y conformidad con cosas que se enlazan o corresponden entre sí, pero la eutanasia y los cuidados paliativos no hacen un buen maridaje [...] Sigamos mejorando el modo de acompañar y de paliar hasta el último momento, porque es eso lo que demanda de nosotros la dignidad de esa per-

sona, tan deteriorada, tan depauperada por dentro y por fuera, que casi podría decirse que la ha perdido” (Quill, 2007). Sus palabras concuerdan con el derecho a morir dignamente (Gómez-Sancho, 2006; The Lancet, 1997), que es, en esencia, el derecho al apoyo al final de la vida (Guzmán, 2000).

Un antecedente significativo sobre la eutanasia se halla en el juramento hipocrático, 400 años antes de nuestra era: “Y no daré ninguna droga letal a nadie, aunque me la pidan, ni sugeriré un tal uso, y del mismo modo, tampoco a ninguna mujer daré pesario abortivo, sino que, a lo largo de mi vida, ejerceré mi arte pura y santamente”. Hipócrates se pronunciaba por prohibir la eutanasia a los médicos. Desde la bioética, priman las ideas de que siempre se debe actuar sobre la base de preservar la vida (principio de beneficencia) y aliviar el sufrimiento (principio de no maleficencia), ofreciendo los recursos sanitarios necesarios para su diagnóstico y tratamiento (principio de justicia). Considerados los aspectos señalados, será el paciente quien tome la decisión de aceptar o no la sugerencia de los profesionales (principio de autonomía) (Martín, 2008).

Los conocimientos y prácticas en los cuidados paliativos y la frecuente confusión entre estos (ortotanasia) y *encarnizamiento terapéutico* (distanasia), han llevado a un grupo de psicólogos cubanos a profundizar en este tema explorando las actitudes y opiniones que tienen los pacientes con cáncer avanzado y sus familiares cuidadores, residentes en ciertas áreas de salud del municipio Plaza en La Habana (Galego, 2009), así como en la población general (no enferma) de estas áreas (Morales, 2009) y los médicos de dicho municipio (Barroso, 2009). Las experiencias y vivencias en la atención psicológica a tales enfermos y sus familiares, en el marco de un proyecto demostrativo de cuidados paliativos domiciliarios, sirvieron de soporte para estas investigaciones como trabajos de diploma final de la Licenciatura en Psicología en la Facultad “M. Fajardo” de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Tuvieron como antecedentes los resultados de estudios anteriores sobre actitudes ante la muerte (Grau y Chacón, 2003; Grau, Llantá, Massip y cols., 2008). Si bien estos tres trabajos fueron estudios exploratorios, posibilitaron, sin embargo, una reflexión sobre la polémica y una descripción de las actitudes de sus dife-

rentes protagonistas (población general, usuarios de cuidados paliativos, médicos). La investigación sobre las creencias y puntos de vista resultaba necesaria para mejorar la calidad de los servicios y para fomentar la preparación del personal de salud que atiende a estos enfermos. Sus resultados permitieron continuar la línea de trabajo con estudios todavía en curso (Barroso, 2011; Morales, 2011) y posibilitaron la creación de instrumentos para evaluar las actitudes al final de la vida (Barroso y Morales, 2010).

Los estudios mencionados se centran en la atención a pacientes con cáncer avanzado, no solo porque constituyen el mayor grupo de enfermos que recibe cuidados paliativos en la comunidad, sino porque tienen características particulares muy vinculadas con la solicitud de una muerte asistida y adelantada. En efecto, el impacto del cáncer va más allá de las estadísticas. La sospecha de padecer cáncer es ya alarmante por asociarse a las amenazas e incertidumbres que origina (Llantá, Grau y Massip, 2005). En estos pacientes se ha estudiado una lista de amenazas: a la vida, la integridad corporal, la incapacidad ante el dolor, la necesidad de enfrentarse con sentimientos como la cólera, la modificación de los roles socioprofesionales, la separación de la familia, la hospitalización, los tratamientos, la comprensión de la terminología médica, la toma de decisiones en momentos de estrés, la dependencia de otros, la pérdida de la integridad física y psicológica y muchos otros (Gómez-Sancho, 2003a). “Un hombre enfermo –dice Bayés (2000)– es esencialmente un ser vulnerable que se siente amenazado por la invalidez, el malestar, la succión por el cuerpo, la soledad y la anomalía”. De ahí que su calidad de vida y bienestar influyan notoriamente en las actitudes que pueda mostrar ante los temas estudiados. Es indiscutible que el cáncer tiene una enorme connotación psicosocial en la población y un impacto emocional difícil de medir asociado al sufrimiento, muerte, minusvalía, incertidumbre e impredecibilidad del curso de la enfermedad, distrés afectivo que genera y afectaciones a la autonomía, imagen corporal y autoestima de los pacientes (Llantá, y cols., 2005). Estas características de la enfermedad y su tratamiento hacen que se vea al cáncer como sinónimo de muerte y sufrimiento, aun cuando los tratamientos oncológicos hayan logra-

do más curaciones efectivas y mayor supervivencia (Bayés, 2001; Llantá, Grau y Pire, 1998). Fue por estas razones que se exploraron las actitudes de estos enfermos ante el acortamiento de la vida (Galego, 2009).

No solo el enfermo va a sufrir el estigma y las consecuencias de la enfermedad. Los familiares cuidadores son también víctimas de ese impacto (Chacón y Grau, 2003). Por lo general, los cuidadores se sienten aislados socialmente y tienen preocupaciones financieras. Los esposos que se convierten en cuidadores son más propensos al estrés al tener que adaptarse a nuevas necesidades y modificar su vida laboral, sexual y social, por lo que corren un alto riesgo de ver deteriorada su salud física; reducen su tiempo libre; a veces deben abandonar su trabajo y con frecuencia califican como excesiva la carga que implican dichos cuidados. Se ha comprobado que quienes cuidan personas con un mayor nivel de dependencia manifiestan más problemas de salud, por lo que necesitan también apoyo y atención (Vera, 2005). Para aumentar el bienestar del enfermo la familia debe participar activamente en los cuidados de estos pacientes, de modo que todos participen en la toma de decisiones respecto al tratamiento y la mejora de la autoestima (Chacón y Grau, 2003), además de preparar a los propios familiares para el duelo (Bayés, 2000). Buscando una visión global, se consideraron los criterios de los familiares-cuidadores en cuanto a las posibilidades de acortamiento de la vida (Galego, 2009), a la vez que se transmitía al cuidador la importancia de su esfuerzo y el valor de sus opiniones, haciéndolo sentirse mejor consigo mismo y con su entorno.

El abordaje de un tema con una fuerte carga emotiva ubica también el dilema en el profesional de la salud ante determinados casos en que se considera inútil la lucha por la supervivencia, o ante un paciente que se da por vencido ante su situación terminal y solicita que den fin a su condición. Considerando esto, determinar a quién corresponde si se debe aplicar o no la eutanasia y el suicidio asistido es una decisión fundamental de carácter ético y profesional. Surge otra interrogante crucial: ¿qué papel debe asumir el profesional de la medicina ante estas situaciones?

Muchos autores plantean que el médico es la persona más capacitada para determinar la aplica-

ción de la eutanasia a un paciente –sobre todo cuando hay dudas acerca de su capacidad mental–, ya que es quien se encuentra en mejores condiciones para hacer un pronóstico de la enfermedad. Pero hay que recordar que el hombre no es un ser meramente biológico, y que el pronóstico médico no es todo lo que debe tenerse en cuenta para la toma de decisiones. Deben considerarse asimismo las convicciones personales del paciente, su religión, sus valores y demás. La muerte no es solamente un acto biológico, sino psicosocial y cultural (Grau y Chacón, 2003), de tal manera que su afrontamiento parte también de la personalidad y la historia de vida de cada cual. Cada persona enfrenta la vida, la muerte o el dolor de forma distinta, y ello puede influir en el profesional de salud que la atiende, cuyos modos de afrontamiento pueden cambiar en el tiempo.

El papel del médico es verdaderamente trascendente pero no omnipotente. Es quien asiste al enfermo en su tránsito de la vida a la muerte y se halla frecuentemente ante un dilema ético. Es su obligación buscar el bien del paciente, y acompañarlo hasta las últimas consecuencias su deber; solo con su presencia brinda ayuda y el enfermo se siente así apoyado y amparado. Un viejo adagio reza que el médico debe “curar algunas veces, aliviar con frecuencia y confortar siempre” (Gómez-Sancho, 2003a); por tanto, la responsabilidad del médico y de todo profesional de la salud no atañe solamente al vivir sino también al morir (Gómez-Sancho y Grau, 2006). La lucha contra la muerte tiene un límite y el profesional de la salud debe saber reconocerlo. La medicina no hace inmortal al hombre, pero el hombre tiene derecho a morir dignamente y de la mejor manera posible (Bayés, 2001, 2006; Callahan, 2000, Gómez-Sancho, 2007). La mayoría de los autores insisten en la necesidad de afrontar la muerte con el menor sufrimiento posible (Bayés, 2001; Cassell, 2004; Gómez-Sancho y Grau, 2006).

Una pregunta que surgía inevitablemente era si acaso la eutanasia era la solución para lograrlo. ¿Qué pensaban los profesionales de la salud? La motivación para ofrecer una respuesta condujo a la exploración de las actitudes de los médicos (Barroso, 2009).

El tema de las actitudes y prácticas asociadas a la eutanasia y el suicidio asistido muestra diferencias en varios países. En Latinoamérica, las agrupaciones que defienden el derecho a morir dignamente están en contra de la eutanasia y creen que se debe evitar el encarnizamiento terapéutico y acudir a tratamientos considerados extraordinarios en pacientes terminales (Acosta, 1995). ¿Cómo se aborda este problema en nuestra cultura, sistemas de creencias o sistemas de salud? ¿Cómo piensan los médicos acerca de la eutanasia y el suicidio asistido? ¿Cómo piensa la población sana, los propios enfermos terminales y aquellos que dejan en su cuidado toda su fuerza y un amor inmenso? ¿Cuáles son sus verdaderas *actitudes* ante este asunto?

La respuesta a preguntas vinculadas con la búsqueda de la mejor opción para los enfermos avanzados entraña complejos análisis de diversa naturaleza: ejercicio médico, ética, formación humanista, orientación psicosocial y espiritual de cada persona, aspectos legales, actitud ante la vida, adaptación al nuevo rol..., todo lo cual deberá profundizarse a medida que avancen las investigaciones.

Los trabajos cuyos resultados se analizan han partido de la noción de considerar las actitudes como procesos psicológicos que intervienen en el desarrollo de la actividad humana, mezclados con el resto de los fenómenos psicológicos, por lo que se hace necesario analizarlos cuidadosamente para realizar la extracción de sus características fundamentales (Bello y Casales, 2005). Allport (1935) apunta: “Una actitud es un estado mental y neural de disposición, organizado a través de la experiencia, que ejerce una influencia directiva o dinámica sobre las respuestas del individuo ante los objetos y situaciones con los cuales se relaciona”. Las actitudes se derivan de las experiencias que las modifican, y se reflejan en la conducta del sujeto. En ellas suelen identificarse tres aspectos: el *objeto*, aquello frente a lo cual el individuo reacciona; la *dirección*, que la caracteriza como rechazo o aceptación, y la *intensidad*, que puede variar su fuerza en diferentes grados. Los componentes que se estudian en las actitudes son básicamente el *afectivo* como aspecto central vinculado a la evaluación del objeto, el *cognoscitivo*, que se presenta en grado

desigual a partir del grado de conocimiento de cada sujeto, y el *conductual*, donde se pueden producir acciones para proteger al objeto de la actitud o para destruirlo (Bello y Casales, 2005; Ministerio de Educación, 1974).

Cada persona tiene sus propias creencias acerca de la realidad, de sí mismo y de los demás. Al hacerse frecuentemente la exploración de las actitudes a partir del componente cognoscitivo, hay que entender por creencias aquellas proposiciones emocionalmente aceptadas por el sujeto y que suponen una referencia explicativa (Calviño, 2005). Se conforman desde tres determinantes: sociohistóricos o culturales, grupales y comunitarios y particulares e individuales. Se definen como configuraciones cognitivas formadas individualmente o compartidas culturalmente, como nociones preexistentes de la realidad que modelan el entendimiento de su significado (Lazarus y Folkman, 1984), y pueden ser de control personal (generales o específicas) y existenciales (que involucran al yo).

Al analizar el componente conductual o práctico, hay que reconocer que en Cuba –como en muchos otros países de América Latina– no se admite la eutanasia en ninguna de sus variantes. Desde el punto de vista legal, no se contiene en el Código Penal. Los profesionales de la salud, en su práctica cotidiana, no afrontan con frecuencia peticiones de este tipo. Es un tema emergente que se presenta como controversial y que requiere reflexión e investigación, sin aceptar con prejuicios una u otra posición. Acosta (1995) alienta a llevar adelante estos estudios: “Los bioeticistas cubanos están en el deber y la posibilidad de contribuir al mismo. En temas tales como la eutanasia y el derecho a morir dignamente, las particularidades socioculturales nos obligan a aportar nuestros puntos de vista”.

Para los profesionales de la salud –y en particular los médicos–, el tema de la muerte constituye un análisis apasionado porque engloba toda su actitud hacia el paciente. Cuando esta sucede, dichos profesionales tratan enseguida de sentirse bien, lo que puede ser un simple mecanismo de defensa ante el dolor que produce (Gómez-Sancho, 2006). Se supone que el médico es el profesional más íntegramente educado por, para y contra la muerte (Gómez-Sancho, 2006; Grau y Chacón, 2003; Grau y cols., 2008). Pero, ¿es así realmente?

Llegados a este punto, es necesario resumir los resultados encontrados en los primeros estudios llevados a cabo para tratar de identificar y caracterizar las actitudes ante la eutanasia y el suicidio asistido tanto en la población general, enfermos avanzados y sus familiares cuidadores, como médicos de asistencia. Dichos resultados se obtuvieron a partir del procesamiento de los datos mediante análisis cualitativos y cuantitativos. Se utilizaron algunos estadígrafos (test exacto de Fisher o test de Mann-Whitney, según las variables); las preguntas abiertas sobre opiniones se analizaron con la técnica de análisis cualitativo de datos, que intenta buscar el núcleo central de las representaciones sociales reflejando las categorías principales del análisis en núcleos centrales y periféricos (Abric, 1993). El análisis multivariado para detectar la interacción entre las actitudes y diferenciar así los grupos se realizó empleando una técnica de árboles probabilísticos (árboles de decisión) que se conoce como CRT. Se expone a continuación el análisis esencial en cada estudio, lo que permitirá más adelante contrastar los resultados y llegar a algunas conclusiones preliminares.

Actitudes en la población general

Se estudió a 304 personas (211 mujeres y 93 hombres) residentes en un área de salud del municipio Plaza. Predominaron las edades comprendidas entre 41 y 59 años (47% de la población estudiada). En cuanto a su estado civil, 52.8% de los hombres y 51.2% de las mujeres eran solteros. El 50% de las personas eran técnicos medios, estudiantes universitarios e ingenieros. Considerar estas características es importante para comprender el análisis de las actitudes en dicho grupo.

La evaluación inicial de las actitudes en la población se centró en valorar acuerdos o desacuerdos con algunas opiniones o creencias ante la muerte. Fue imposible en la práctica evaluarlas a través de respuestas psicofisiológicas, afectivas o comportamentales. Se emplearon preguntas sencillas de sondeo en un instrumento con preguntas abiertas (ver Anexo 1 [CAE-P]), con el propósito de identificar actitudes ante la muerte, para luego relacionarlas con las actitudes ante la práctica potencial de anticiparla o facilitarla a solicitud de un enfermo. Debe tenerse en cuenta que la exploración

de tales actitudes, dado que es un tema sensible, debe conducirse con extraordinaria sutileza. Por supuesto que ello hace difícil evaluar analíticamente los componentes actitudinales, que de hecho siempre están integrados. Además, las actitudes ante la muerte no necesariamente predeterminan las actitudes ante la eutanasia, pero es indudable que las creencias de la población en ese sentido pueden influir en el desarrollo de conflictos y dilemas morales en torno a estas prácticas polémicas. Hay que recordar que, psicológicamente, la actitud es un constructo que permite conocer de manera más indirecta que directa lo que las personas dicen, piensan, sienten o hacen, de forma que, dados ciertos componentes cognitivos o conductuales, se pueden predecir otros (Neto y Sierra, 1997).

Explorando de esta forma las actitudes ante el acortamiento de la vida se encontró que en lo referente a las creencias hacia la muerte como una salida a la carga de la vida, casi dos terceras partes de los entrevistados dieron respuestas que denotan una actitud contraria a dichas prácticas. Al fundamentar estas respuestas, el componente afectivo se mostró ambivalente: entre las categorías de análisis se planteaba como frecuente e importante que la muerte era una solución al dolor y el sufrimiento cuando se padece enfermedad incurable, pero los sujetos no deseaban para ellos o sus familiares tal remedio. Se obtuvieron justificaciones que denotan el apego por la vida, como que se le debía enfrentar, así como a los problemas inherentes a ella, o que era importante mantener las esperanzas. Al preguntar si debe respetarse el derecho del paciente a tomar parte en las decisiones sobre su vida, salud y enfermedad, la gran mayoría (87.8%) contestó afirmativamente, sin diferencias entre los sexos, alegando que respetar la autonomía es fundamental. El 85.2% otorgó gran importancia al deseo de conocer la verdad si tuviera una enfermedad fatal a fin de prepararse mejor. Entre las preferencias para sí mismo ante una situación de enfermedad acompañada de dolor y sufrimiento, los sujetos mostraron actitudes contradictorias: plantearon con la misma frecuencia e importancia, denotando actitudes en pro y en contra, la necesidad de tener ayuda para quitar el dolor y la de adelantar la muerte. Las referencias a esta misma situación para los familiares estuvieron centradas en los tratamientos que controlasen el dolor

y en el adelanto de la muerte, repitiéndose la ambivalencia en el componente afectivo de las actitudes.

Al explorar si conocían prácticas de eutanasia y suicidio asistido, 86.8% contestó negativamente, siendo esta respuesta más frecuente en los hombres. Predominaron respuestas afirmativas (70%) ante las preguntas sobre necesidad de esa práctica: 49% contestó que lo haría en determinados casos y 21% respondió incondicionalmente de un modo afirmativo (de forma similar en ambos sexos). Las respuestas ante la pregunta de si tal práctica era posible indicaron que la mayoría estaba de acuerdo (41.1%), 22% tenía dudas y solo una minoría dio una respuesta negativa rotunda (11.8%). El componente cognitivo y afectivo se puso en evidencia una vez más al preguntar si era legal o moralmente defendible, pues 31.6% de los sujetos dio respuestas afirmativas (las respuestas categóricas son más frecuentes en los sujetos del sexo masculino, y referidas a determinados casos en el femenino) (Morales, 2009).

Actitudes en enfermos avanzados y sus cuidadores: deseos y realidades

Se estudió a 162 sujetos: 81 pacientes con cáncer avanzado y 81 cuidadores familiares primarios. De los pacientes, 43 fueron mujeres, así como 61 de los cuidadores. La media de edad de los pacientes fue de 65 años y la mediana de 68, en tanto que en los cuidadores fueron de 51 y de 52 años, respectivamente. El estado civil de pacientes y cuidadores no se diferenció significativamente, pero en ambos casos predominaron los casados. Si entre los pacientes había más casos con gran número de hijos, entre los cuidadores hubo más casos sin hijos. Fue similar el nivel de escolaridad de pacientes y cuidadores, predominando el nivel secundario, así como las creencias religiosas en ambos subgrupos; en cuanto a las condiciones de vivienda, situación económica y percepción de apoyo familiar, predominaron las condiciones de vivienda aceptables, situación económica regular y apoyo familiar percibido como bueno. Los cuidadores, esencialmente, eran trabajadores o jubilados.

En ambos subgrupos (pacientes y cuidadores) primaron las respuestas afirmativas a la pregunta de si siempre deben respetarse los derechos del enfermo en la toma de decisiones sobre su vida,

su salud y su enfermedad (ver Anexo 2: CAE-E). Ambos respondieron afirmativamente en 91.4% de los casos, y el estudio del núcleo central de las representaciones sociales indicó que la categoría más frecuente e importante en los pacientes y sus cuidadores fue la autonomía. Al preguntar qué habían sentido o pensado en momentos de dolor y sufrimiento insoportable, ambos grupos refirieron que se debía buscar ayuda profesional, cumplir con el tratamiento prescrito y que tanto el paciente como el cuidador que estuvieran en esta situación debían poseer características personales positivas para intervenir. Cuando se exploró, además del tratamiento, lo que se había pensado en cuanto a otras alternativas que ayudasen, las categorías se orientaron fundamentalmente al apoyo familiar tangible y al cumplimiento del tratamiento médico, encontrándose correspondencia en las opiniones de enfermos y familiares. En la pregunta final abierta sobre otras consideraciones, tanto pacientes como cuidadores aludieron a algunos aspectos relacionados con la mejora de los recursos médicos en general y de las condiciones de vida, y a un aumento en la satisfacción con la atención médica (Galego, 2009).

Los médicos como potenciales protagonistas de las actitudes bajo estudio

Se aplicó el CAE-M (ver Anexo 4) a 109 médicos: 55 capacitados en cuidados paliativos y 104 sin capacitación. Entre los primeros había una mayor proporción de especialistas en oncología y una cantidad menor en cuidados intensivos. Si se tiene en cuenta que dichos cuidados evitan los esfuerzos por salvar la vida a toda costa, lo cual no ocurre en los cuidados intensivos, se entiende que de algún modo estas especialidades son antagónicas: una trabaja frecuentemente con enfermos terminales, mientras que la otra atiende pacientes críticos, recuperables en potencia, aun cuando todos están en contacto frecuente con la muerte. Los de la especialidad en Medicina General Integral (MGI), o médicos de familia, suelen atender enfermos avanzados en la comunidad y están representados en los subgrupos de médicos capacitados y no capacitados, ya que la política de salud en Cuba es incorporar progresivamente a estos médicos para llevar este enfoque a la atención primaria de la salud.

Los criterios de los especialistas estudiados estuvieron divididos en cuanto a la connotación de la muerte como resultado de la interacción profesional con moribundos; en primer lugar, como algo que ayuda a la responsabilidad ante la vida; en segundo término, como salida al sufrimiento por la enfermedad; después, como algo que debe aceptarse cuando se pierde calidad de vida, y, por último, como un hecho natural que puede significar un alivio. La distribución de respuestas de médicos capacitados y no capacitados no se diferenciaron por el nivel de atención en salud (primaria, secundaria o terciaria), pero sí por especialidades (predominaron entre los capacitados los oncólogos) y por los años de experiencia (capacitados con mayor experiencia). Las respuestas a preguntas de la escala sobre la muerte mostraron componentes de esas actitudes que apuntaban indirectamente a tendencias emocionales. Los cuatro criterios de la escala estuvieron muy divididos, sin diferencias significativas entre capacitados y no capacitados. Debe interpretarse que los conocimientos adquiridos en la capacitación no logran modificar de forma estable las actitudes ante la muerte, mostrándose opiniones contradictorias y no siempre positivas. Estas creencias son, de hecho, personalmente moduladas a lo largo de la historia vital y profesional de todos los médicos, pudiendo influir en la conformación de actitudes ante la eutanasia y el suicidio asistido.

Hubo diferencias sutiles en el núcleo central y en los núcleos periféricos de las actitudes de capacitados y no capacitados respecto a la frecuencia e importancia de algunas categorías de contenido que fundamentan opiniones acerca de las prácticas de eutanasia y suicidio asistido (componente conductual) y las condiciones en que se podrían justificar. En tanto que los capacitados se basaban en el principio de autonomía, en la consideración individual de cada paciente y en argumentos éticos en contra de estas prácticas, los no capacitados se centraron en afirmar que la muerte no es una solución y que no siempre se concibe como un proceso natural. En ambos grupos, la alternativa a aplicar era implementar cuidados paliativos, aunque la misma aparecía con mayor frecuencia en el grupo de capacitados. El número de médicos que se inclinaban a aplicarla aumentó a

medida que se incrementaba el gradiente de severidad de la enfermedad (de enfermedad avanzada a terminal, de enfermedad terminal a dolor y sufrimiento extremo), y menos de la mitad de ellos optaba por su práctica. Se puso de manifiesto lo controversial de estas actitudes al contabilizar un gran número de médicos que no contestaba algunos ítems que implican cierto “compromiso”, lo que apunta a la condición estigmatizante y la conducta evasiva en esta polémica.

No se mostraron diferencias en el componente afectivo entre capacitados y no capacitados. Al preguntarles sobre la pertinencia ético-moral y legal de la práctica de la eutanasia, las respuestas mostraron una tendencia emocional en ambos sentidos. A pesar de lo controvertido de las respuestas, hubo diferencias discretas entre capacitados y no capacitados: los primeros se basaban más en el principio de autonomía y en la consideración individualizada de cada paciente, en tanto que los no capacitados aludían a que la ética médica se opone y de que es ilegal. La discrepancia entre los acuerdos y desacuerdos dentro, incluso, de cada subgrupo, fue notable. Al indagar de forma categórica acerca de la necesidad, posibilidad y pertinencia ético-moral y legal de la eutanasia y el suicidio asistido, se obtuvieron diferencias entre capacitados y no capacitados en cuanto a su necesidad y pertinencia, pero no en lo relativo a su posibilidad: los médicos no capacitados solían responder con posiciones extremas o con dudas. En total, poco más de la tercera de los médicos estuvo a favor de esa posibilidad (mayor entre los capacitados), una cuarta parte dijo que no era posible, 29% afirmó que solo se justifican en determinados casos, y 9% manifestó dudas. Se puso de manifiesto la necesidad de capacitación en temas de bioética y cuidados al final de la vida, así como ciertas interacciones entre algunos componentes de las actitudes ante la muerte y de las actitudes ante la eutanasia y el suicidio asistido. Los médicos capacitados consideraron legal o moralmente pertinente la eutanasia, especialmente en determinados casos; otros no lo sabían o planteaban que ante algunas condiciones puede pensarse en ella; no la consideraban necesaria o bien solo era aplicable a determinados pacientes; estaban de acuerdo en que el contacto con la muerte ayudaba a percibirla como algo natural y como un alivio, pero por lo regular no respondían

al preguntarles acerca de su pertinencia en una enfermedad avanzada. Generalmente estaban en desacuerdo en que el contacto con la muerte ayude a la responsabilidad ante la vida, aspecto que necesitará ser investigado posteriormente (Barroso, 2009).

Análisis comparativo de los resultados de los tres estudios: una polémica abierta

A partir de los resultados descritos, podemos establecer que la mayoría de los médicos capacitados en cuidados paliativos se halla en contra de la aplicación de la eutanasia, sobre la base de que ante todo debe respetarse la autonomía del paciente. Puede parecer contradictorio este argumento, pero si se atiende el principio de autonomía, puede observarse una interacción directa y positiva del mismo con la negación de la aplicación de la eutanasia y el suicidio asistido. Lo anterior concuerda con las actitudes expresadas por los enfermos y sus respectivos cuidadores. Los médicos que han recibido una calificación previa en cuidados paliativos se acogen a criterios éticos que no son favorables a estas prácticas, enfatizando la consideración individualizada de los pacientes en función de cada situación. Tales respuestas están en correspondencia con la enseñanza de contenidos bioéticos en los cuidados paliativos, que propugnan como lo más importante preservar la calidad de vida y disminuir el sufrimiento, y no alargar ni acortar la vida (Barroso y Morales, 2010). El grupo de médicos no capacitados coincidía en sus actitudes en contra de la eutanasia y el suicidio asistido en enfermos que lo soliciten, incluyendo el argumento de que la muerte no es una solución, y otorgaban especial importancia a la mayoría de los criterios que ofrecieron los capacitados, aunque sin explicitar que la muerte es un proceso natural. Aunque en diferente proporción, ambos grupos ofrecían a estos enfermos la opción de darles cuidados paliativos.

Los enfermos afirmaban categóricamente que se debe respetar el derecho del paciente en la toma de decisiones sobre su enfermedad y muerte, justificando esta afirmación con categorías orientadas al respeto de la autonomía; planteaban que la verdad es importante y que puede permitirles conocer el hecho de cuidarse mejor y hacer una planifica-

ción adecuada del resto de sus vidas. Con menor frecuencia se encontraron expresiones tales como el deseo por evitar la verdad (“Hay que ceñirse a la enseñanza de Dios”), y unos pocos exhibían pensamientos negativos hacia la enfermedad. Sus cuidadores coincidían en que debe respetarse la autonomía de los enfermos, quienes tienen derecho a saber la verdad, ya sea para cuidarse o prepararse mejor para la muerte, y que se debían respetar las características de cada paciente, dándoles a conocer el diagnóstico a su debido tiempo (Galego, 2009).

Al indagar entre los médicos en qué condiciones del enfermo aplicarían la eutanasia o el suicidio asistido, la aceptación aumentó a medida que se incrementaba el gradiente de gravedad en las repercusiones de la enfermedad. A pesar de ello, menos de la mitad optó por la eutanasia o el suicidio asistido, demostrando una clara inclinación a un componente afectivo negativo, y rechazo a pronunciarse ante el tema cuando no se tratara de un caso excepcional. La mayoría de los médicos estaban en contra de estas prácticas, aun cuando hubiese un dolor y sufrimiento insostenibles. Ante estas situaciones extremas, los pacientes respondían con la alternativa de recibir un mejor cuidado, cumplir su tratamiento, buscar atención médica, ser optimistas y acudir a las características personales positivas, subrayando que el apoyo familiar en tales casos es esencial; con menos frecuencia aparecen en estos enfermos evocaciones dirigidas a la fe en Dios, al deseo de que Dios “se lo acabe de llevar” y a la insuficiencia de los recursos médicos. Los cuidadores se centran en buscar ayuda médica, aumentar el apoyo emocional a su enfermo y lograr que este cumpla su tratamiento; con bastante frecuencia estos últimos se refieren al apoyo familiar como un eslabón importante para el alivio del sufrimiento y a las propias características positivas para ayudar al paciente a continuar y salir adelante. Hay pocas referencias a que la muerte puede ser una “salida”, a que el desconocimiento de la verdad puede aumentar el sufrimiento y a la necesidad de mejorar los recursos. Los cuidadores piensan que las características negativas de los pacientes pueden afectarlos y plantean que la confianza en la atención médica contribuye de forma positiva.

Hubo, entonces, respuestas que coincidían ante un mismo problema: todos los grupos confe-

rían una importancia real al respeto por la autonomía de los enfermos, y mientras que en su mayoría ambos subgrupos de médicos (capacitados y no capacitados) estaban en contra de las prácticas para acortar la vida, los enfermos, sus cuidadores y la población general enfatizaron la importancia de conocer la verdad para cuidarse mejor, planificar sus vidas y prepararse para lo que sobrevenga. La población, los familiares cuidadores de los pacientes y los médicos defendían el respeto por la individualidad de cada paciente. Todos ellos coincidían en que una alternativa para el alivio del dolor y el sufrimiento extremo es la esperanza y el optimismo; el resto de las categorías en que se clasifican las respuestas de pacientes, cuidadores y población coinciden con las características de los principios del cuidado paliativo; la gran mayoría consideraba el acortamiento de la vida como un método controvertido para aliviar el sufrimiento. De esta forma, todos los grupos investigados exhibían actitudes que dan relevancia a los cuidados paliativos como la mejor solución. Cabe destacar el énfasis de los médicos no capacitados acerca de la necesidad de tener una mejor formación en temas de bioética y cuidados paliativos.

La evasión de respuestas categóricas en un tema que tiene un carácter tan debatido hace necesaria la creación de instrumentos más adecuados para aplicarse a diferentes grupos de sujetos (escala única) para evaluar con mayor precisión las posibles actitudes ante el final de la vida, disminuyendo así los sesgos que el análisis de temas tan polémicos trae consigo (Barroso y Morales, 2010). Es importante caracterizar el deseo de morir de los pacientes con enfermedades avanzadas y las actitudes de sus cuidadores, ya que la eutanasia y el suicidio asistido no deben desvincularse de los cuidados que se ofrecen al final de la vida para aliviar el sufrimiento y preservar el bienestar al máximo posible. Esta caracterización garantizará un mayor conocimiento para clarificar las razones por las cuales puede solicitarse el adelanto de la muerte y ofrecerá la oportunidad de investigar las causas que promueven el deseo de una muerte asistida y adelantada, favoreciendo con ello el trabajo psicológico de calidad con enfermos desde las etapas tempranas.

A modo de conclusiones, emerge una reflexión cada vez mayor para la investigación futura

en este problema. Ante el uso indebido del término eutanasia, es necesario iniciar un proceso de recuperación del sentido positivo de la palabra, tal como la acuñaron los griegos. El acto de morir debe ser asumido como un momento trascendente en la vida de la persona, la familia y el grupo social. Dadas las condiciones propias del desarrollo de la humanidad, seguirá siendo un proceso medicalizado, y ante esta realidad existe la obligación de impedir que se destruya una larga tradición de confianza de la sociedad en los médicos como defensores de la vida y no como dispensadores de muerte. El proceder ético del médico frente al moribundo debe estar orientado hacia la eutanasia real, que de ninguna manera puede ser interpretada como una muerte provocada o un suicidio asistido para aliviar el sufrimiento, o la obstinación terapéutica que lo incrementa aún más. Para dignificar la muerte es imperativo honrar primero la vida de cada persona, ofreciendo a esta todas las condiciones que la lleven a vivir a plenitud su existencia. Los cuidados paliativos se esmeran por la vida y buscan dignificar la muerte. Ensaltar el morir humano significa aceptarlo como un proceso natural, no acelerar ni posponer indebidamente su llegada y aliviar, en la medida de lo posible, los dolores, molestias y sufrimientos; entreaña tam-

bién mantener la autoestima y la inserción familiar del moribundo, respetar sus ideas, creencias y decisiones, y acompañarlo hasta el último instante apoyándolo física y emocionalmente. La muerte no debe convertirse en un momento de dolor extremo y de horror inenarrable. Así, estaríamos de cara ante la buena muerte, esto es, la eutanasia propugnada por los griegos.

La atención a los pacientes avanzados enfrenta a todos con las realidades del sufrimiento y la muerte, ante las cuales pueden surgir la impotencia y la tentación de evadirla. Ello pone a prueba la verdad del necesario respeto por la dignidad de toda persona, aun en condiciones de extrema debilidad y dependencia. El *ethos* de los cuidados paliativos recuerda que cuando no se puede curar siempre es posible acompañar y a veces también consolar. Para lograrlo, deben valorarse las actitudes de todos los implicados, hacia las cuales este artículo constituye un humilde acercamiento, una exploración tentativa. Si enfermos, cuidadores, médicos y la población general optan por aliviar el sufrimiento y no por eliminar al sufriente, entonces se pone de manifiesto que son dos aristas de un mismo problema, dos formas de encarar el final de la vida y la actitud ante la muerte.

REFERENCIAS

- Abric, J.C. (1993). *Central system, peripheral system: their functions and roles in the dynamics of social representations*. Aix en Provence. France: Université de Provence.
- Acosta J., R. (1995). Eutanasia ¿una solución para morir dignamente? Revista 16 de Abril, 188.
- Algra, W. (2008). Librarse de la vida. El Correo de la UNESCO, 7-8, 54-55. Disponible en línea: <http://tesis/dos36.htm>.
- Allport, G. (1935). Attitudes. En C. Murchison (Dir.): *A handbook of social psychology* (pp. 39-52). Worcester: Clark University Press.
- Aréchaga, I. (2000). *Eutanasia, último acto*. Madrid: Aceprensa.
- Barroso, I. (2009). *Eutanasia y suicidio asistido: actitud de los médicos como protagonistas*. Trabajo final de investigación en Licenciatura en Psicología. La Habana: Universidad de las Ciencias Médicas de La Habana.
- Barroso, I. (2011). *Actitudes ante el final de la vida: revisión y evaluación*. Proyecto de tesis para optar por el grado de Master en Bioética. La Habana: Universidad de la Habana.
- Barroso, I. y Morales, D. (2010). *Actitudes al final de la vida: revisión y una propuesta de herramienta para su evaluación*. Trabajo final de Diplomado en Cuidados Paliativos, Facultad de Ciencias Médicas "10 de Octubre". La Habana: Universidad de las Ciencias Médicas de La Habana.
- Bayés, R. (2000). Los dos objetivos prioritarios de la medicina del siglo XXI. *JANO 2000*, 58, 2428-2429.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bello, Z. y Casales, J.C. (2005). *Psicología de la salud*. La Habana: Félix Varela.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.

- Calviño, M. (2005). *Análisis dinámico del comportamiento*. La Habana: Ciencias Médicas.
- Camus, A. (1942). *Le mythe de Sysiphe*. Paris: Gallimard.
- Cassell, E.J. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine* (2ª ed.). New York: Oxford University Press.
- Chacón, M. y Grau, J. (2003). La familia como parte del equipo de cuidados paliativos al paciente en fase terminal. En M. Gómez-Sancho (Ed.): *Avances en cuidados paliativos* (pp. 202-213). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.
- De Lima, L. y Bruera, E. (2000). The Pan American Health Organization: Its structure and role in the development of a palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(6), 78-83.
- Galego, R. (2009). *Eutanasia y suicidio asistido: deseos y realidades en pacientes y cuidadores*. Trabajo final de investigación en Licenciatura en Psicología. La Habana: Universidad de las Ciencias Médicas de La Habana.
- Gómez-Batiste, X. (1999). Principios y modelos de organización de los Servicios de Cuidados Paliativos. En M. Gómez-Sancho (Ed.): *Medicina paliativa en la cultura latina* (pp. 1211-1230). Madrid: Arán.
- Gómez-Sancho, M. (2003a). Cuidados paliativos: fundamentación y conceptos. En M. Gómez-Sancho (Ed): *Avances en cuidados paliativos* (pp. 1-30). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.
- Gómez-Sancho, M. (2003b). Reflexiones en torno a la eutanasia. En M. Gómez-Sancho (Ed.): *Avances en cuidados paliativos* (pp. 615-640). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.
- Gómez-Sancho, M. (2006). *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán.
- Gómez-Sancho, M. (2007). *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto*. Madrid: Arán.
- Gómez-Sancho, M. y Grau, J. (2006). *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Madrid: Arán.
- Grau, J. y Chacón, M. (2003). Preparación para la muerte en el paciente, familia y equipo de salud: principios y técnicas de intervención. En M. Gómez-Sancho (Ed): *Avances en cuidados paliativos* (pp. 206-227). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.
- Grau, J., Chacón, M. y Romero, T. (2001). Atención integral a los enfermos en etapa terminal: los cuidados paliativos. En F. Núñez de Villavicencio y cols. (Eds.): *Psicología y salud* (pp. 219-232). La Habana: ECIMED.
- Grau, J., Llantá, M.C., Massip, C., Chacón, M., Reyes, M.C., Infante, O., Romero, T., Barroso, I. y Morales, D. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacitan en cuidados paliativos. *Psicología de la Salud*, 4(19), 1-12.
- Guzmán, F. (2000). Eutanasia algunas reflexiones éticas, jurídicas y filosóficas. Disponible en línea: http://www.medspain.com/ant/n12_may00/ant/n12/Eutanasia.htm (Obtenido el 15 de julio de 2004).
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Llantá, M.C., Grau, J. y Massip, C. (2005) Psicología de la salud y la lucha contra el cáncer. En E. Hernández y J. Grau (Eds.): *Psicología de la salud: fundamentos y aplicaciones* (pp. 467-506). Guadalajara (México): Universidad de Guadalajara.
- Llantá, M.C., Grau, J. y Pire, T. (1998). *La psicología en la lucha contra el cáncer*. Ponencia en el XX Congreso de la Asociación Psiquiátrica de América Latina (APAL). La Habana.
- Martín, I. (2008). *Análisis del estado actual de los servicios de cuidados paliativos para enfermedades neurodegenerativas y de los componentes morales del desempeño profesional del personal*. Tesis para optar por el grado de Máster en Bioética. La Habana: Universidad de La Habana.
- Ministerio de Educación (1974). *Las actitudes* (Folleto Num. 3, Serie de Psicología Social, Departamento de Psicología). La Habana: Autor.
- Monton, C. (1996). *La eutanasia en Holanda lleva a descuidar la medicina paliativa*. Madrid: Acepremsa.
- Morales, D. (2009). *Eutanasia y suicidio asistido: la polémica en la población*. Trabajo final de investigación en Licenciatura en Psicología. La Habana: Universidad de las Ciencias Médicas de La Habana.
- Morales, D. (2011). *El seguimiento del duelo como un problema ético: estudio transcultural de las manifestaciones del duelo en cónyuges de Las Palmas de Gran Canaria y La Habana*. Proyecto de tesis para optar por el grado de Master en Bioética. La Habana: Universidad de La Habana.
- Neto, F. y Sierra, J.C. (1997). Evaluación de las actitudes. En G. Buela-Casal, J.C. Sierra (Eds.): *Manual de evaluación psicológica. Fundamentos, técnicas y aplicaciones* (pp. 881-900). Madrid: Siglo XXI.
- Ojeda, M., Gómez-Sancho, M., Grau, J., Marrero, M.S. y Guerra, A. (2009). La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario. *Psicología y Salud*, 19(1), 5-20.
- Organización Mundial de la Salud. (1990). *Cancer pain relief*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (1995). Asistencia paliativa. En OMS (Ed.): *Programas nacionales de lucha contra el cáncer. Directrices sobre política y gestión* (pp. 82-86). Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Programas nacionales para el control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión* (2ª ed.). Ginebra: OMS.

- Organización Panamericana de la Salud (1998). *Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico. Programa de Enfermedades no Transmisibles, División de Prevención y Control de Enfermedades*. Washington: OPS.
- Quill, T.E. (2007). Legal regulation of physician-assisted death-the latest report card. *New England Journal of Medicine*, 356, 1911-1913.
- Reyes, M.C., Grau, J. y Chacón, M. (2009). *Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas*. La Habana: ECIMED.
- The Lancet (1997). Time for education in palliative care. *The Lancet*, 349(9067), 1709.
- Vera, C.R. (2005). *¿Cómo ser un buen cuidador de enfermos?* Santiago de Cuba: Oriente.

ANEXO 1: CAE – P

Nos encontramos realizando un estudio con el fin de conocer opiniones de la población sobre prácticas de médicos que tengan por objetivo adelantar la muerte de pacientes que padecen alguna enfermedad avanzada o en estadio terminal, por padecer de gran sufrimiento y dolor, a solicitud de estos pacientes. A continuación, a manera de entrevista abierta, presentamos algunas proposiciones para la cual solicitamos su cooperación al contestarlas de forma anónima y confidencial. Sus respuestas sinceras nos serán de gran utilidad. Gracias por colaborar.

A. Datos generales: Sexo: Femenino Masculino
 Edad: 25 – 35 36 – 46 47 – 57 58 – 65
 Estado civil: Soltero Casado Viudo
 Profesión: _____
 ¿Tiene creencias religiosas? Sí No

B. ¿Cree usted que la muerte puede ser una salida a la carga de la vida? ¿Por qué?

C. Cuestionario:

1. ¿Considera usted que debe respetarse el derecho del paciente a tomar parte en las decisiones que tengan que ver con su vida, su salud y su enfermedad? Sí No No sé

Fundamente su respuesta:

2. ¿Conoce usted la existencia de prácticas medicas en el mundo que tengan por objetivo adelantar la muerte de pacientes que padecen alguna enfermedad en fase terminal que ocasiona gran sufrimiento y dolor, en el caso de que el paciente lo pida? Sí No

3. ¿Desearía saber siempre la verdad sobre la enfermedad aun en el caso de que el pronóstico sea fatal? Sí No No sé ¿Para qué? _____

4. Si usted padeciera una enfermedad incurable, con amenaza para su vida, con grandes dolores y sufrimientos, ¿qué preferiría?

- Que no le apliquen tratamiento alguno y así poder morir lo antes posible.
 Que por procedimientos técnicos le adelanten la muerte sin sentir dolor y sufrimiento.
 Que por procedimientos técnicos, tanto por control de síntomas físicos, como con apoyo psicológico, emocional, social y espiritual, pueda estar sin sentir dolor y sufrimiento.
 Esperar a que llegue la muerte, aunque no se me pueda aliviar el dolor y el sufrimiento.
 No sé.
 Otros. Especifique _____

5. Si un familiar muy allegado a usted padeciera una enfermedad incurable con amenaza para la vida, con grandes dolores y sufrimientos, ¿qué preferiría?

- Que le adelanten la muerte para no verlo padecer más.
 Que le alarguen la vida a toda costa.
 Que le apliquen tratamientos para controlar los síntomas físicos y apoyarlo psicológica, emocional, social y espiritualmente.
 Otras. Especifique _____

6. ¿Conoce usted o ha oído decir de alguien que al encontrarse en una de las situaciones descritas haya recibido ayuda médica para morir? Sí ___ No ___

7. La práctica de adelantar la muerte a solicitud de pacientes que sufren:

	Sí	No	En determinados casos	No sé
¿Es necesaria?				
¿Es posible?				
¿Es legal o moralmente defendible?				

ANEXO 2: CAE - E

Nos encontramos realizando un estudio con el propósito de recoger información acerca de las actitudes y afrontamiento ante la enfermedad y el dolor, para el cual necesitamos de su colaboración de forma totalmente anónima y confidencial.

- Datos sociodemográficos y psicosociales:

1. Edad: _____
2. Sexo: F _____ M _____
3. Estado civil: Soltero ___ Casado ___ Divorciado ___ Viudo ___
4. Número de hijos: _____
5. Nivel escolar: Primario ___ Secundario ___ Universitario ___
6. Creencias religiosas: Sí ___ No ___
7. Condiciones de la vivienda: Mala ___ Regular ___ Buena ___
8. Situación económica: Mala ___ Regular ___ Buena ___
9. Apoyo familiar percibido: Malo ___ Regular ___ Bueno ___

- ¿Considera usted que debe respetarse el derecho del paciente a tomar parte en las decisiones que tengan que ver con su vida, su salud y su enfermedad? Sí ___ No ___ ¿Por qué? _____

- ¿Se ha encontrado en una situación de dolor y sufrimiento insoportable durante su enfermedad?

Sí ___ ¿Qué ha pensado o sentido en ese momento? _____

No ___ Si le sucediera en algún momento, ¿qué cree que pensaría? _____

- Además de su tratamiento, ¿cree usted que puede existir algo más que pueda sacarlo de su dolor y sufrimiento? Mencione tres opciones. De ellas, ¿cuál preferiría en su caso?

- ¿Quisiera agregar algo más que usted considere importante? _____

ANEXO 3: CAE - C

Nos encontramos realizando un estudio con el propósito de recoger información acerca de sus actitudes y afrontamiento ante la enfermedad y el dolor de su familiar, para el cual necesitamos de su colaboración de forma totalmente anónima y confidencial.

- Datos sociodemográficos:

1. Edad: ____
2. Sexo: F ____ M ____
3. Estado civil: Soltero ____ Casado ____ Divorciado ____ Viudo ____
4. Número de hijos: ____
5. Nivel escolar: Primario ____ Secundario ____ Universitario ____
6. Creencias religiosas: Sí ____ No ____
7. Condiciones de la vivienda: Mala ____ Regular ____ Buena ____
8. Situación económica: Mala ____ Regular ____ Buena ____
9. Apoyo familiar percibido: Malo ____ Regular ____ Bueno ____
10. Ocupación: Ama de casa ____ Trabajador ____ Jubilado ____

- ¿Considera usted que debe respetarse el derecho del paciente a tomar parte en las decisiones que tengan que ver con su vida, su salud y su enfermedad? Sí ____ No ____ ¿Por qué? _____

- ¿Su familiar se ha encontrado en algún momento en alguna situación de dolor y sufrimiento insoportable?

Sí ____ ¿Qué ha sentido o pensado usted en ese momento? _____

No ____ Si estuviera en esa situación, ¿qué pensaría usted? _____

- ¿Cree que exista algo que pueda darle solución a la situación en que se encuentra su familiar? Mencione tres opciones. De ellas, ¿cuál preferiría en el caso de su familiar?

- ¿Quisiera agregar algo más que usted considere importante?

ANEXO 4: CAE - M

Nos encontramos realizando un estudio con el fin de conocer las actitudes de los médicos que prestan su servicio en el municipio Plaza de la Revolución ante la práctica de la eutanasia y el suicidio asistido a pacientes terminales. Solicitamos su cooperación contestando el cuestionario que aparece a continuación, de forma anónima y confidencial, con su criterio acerca del tema. Gracias por su colaboración.

Especialidad médica: MGI ___ Oncología ___ Cuidados intensivos ___

Años de experiencia como especialista: ___

Nivel de atención de salud: APS ___ Hospital ___ Instituto de investigación ___

Capacitación previa en cuidados paliativos: Sí ___ No ___

Bloque A. Marque el criterio que considere correcto en la escala que aparece a la derecha:

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Parcialmente de acuerdo	En desacuerdo
1. La aceptación de la muerte ayudaría a tener más responsabilidad ante la vida de los pacientes.				
2. La muerte podría ser la salida al sufrimiento y la enfermedad.				
3. Cuando se pierde la calidad de vida y no hay nada más que ver en el mundo, deberíamos aceptar la muerte.				
4. El contacto frecuente con la muerte nos haría considerarla como algo natural y un alivio a la enfermedad.				

Bloque B. Marque lo que considere correcto en la casilla correspondiente.

5. ¿Aplicaría usted la eutanasia o suicidio asistido a todos aquellos enfermos terminales que lo soliciten?

Sí ___ No ___ No sé ___ Fundamente su respuesta:

6. ¿Qué condiciones deberían estar presentes para que usted acceda a una petición de eutanasia o suicidio asistido?

- Enfermedad avanzada _____
- Enfermedad terminal _____
- Dolor y sufrimiento extremo _____
- Todas _____
- Ninguna _____

7. ¿Cree que exista alguna alternativa para aquellos casos en que su condición le proporcione criterios para pensar en la eutanasia o suicidio asistido? Sí ___ No ___ ¿Cuál?

Bloque C. Responda brevemente.

8. En general, ¿qué cree usted acerca de la eutanasia y el suicidio asistido?

9. La eutanasia o el suicidio asistido:

	Sí	No	En determinados casos	No sé
¿Es necesario?				
¿Es posible?				
¿Es legal o moralmente defendible?				