

TÍTOL DEL PROJECTE

Descripció de les característiques dels pacients atesos per una unitat de cures pal·liatives que verbalitzen desitjos de mort o sol·licitud d'eutanàsia.

INVESTIGADORS

- Ernest Güell Pérez.
Metge Adjunt a la Unitat de Cures Pal·liatives (UCP) de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (HSCSP) de Barcelona.

- Dr. Antonio Pascual López.
Director de la UCP de l'HSCSP de Barcelona.

INTRODUCCIÓ

- Mitjançant el testimoni d'E.Kübler-Ross¹ i C.Saunders² a la dècada dels 60 foren reconegudes públicament les necessitats dels pacients en situació de malaltia terminal. A Catalunya, el 1990, el Departament de Sanitat i l'Organització Mundial de la Salut (OMS) el·laboren, com a programa pilot, un pla de cures pal·liatives que culmina el desembre de 1995 amb la Declaració de Cures Pal·liatives per part de la Conselleria de Sanitat de Catalunya, OMS i les societats Espanyola i Europea de cures pal·liatives³.
- Com molts autors defensen la medicina pal·liativa participa, com a resposta a les necessitats del pacient moribund, en un intent de rehumanització de la Medicina i de recuperació d'una relació malalt-metge més autèntica, i pretén dignificar el procés de mort⁴. No obstant, com assenyala Sherwin B. Nuland, "sempre hi haurà uns pocs pacients per als qui els nostres millors esforços seran inútils, i que demanaran la nostra ajuda per a morir".
- Chochinov et al⁵ desenvolupà el 1995 la primera escala de mesura -The Desire for Death Rating Scale- de 0 a 6 punts per pregunta, sobre els desitjos de mort, de suïcidi assistit, d'eutanàsia i de pensaments de suïcidi en malalts terminals establint una prevalença inferior al 10%, que declinava al llarg del temps. Conclouren que la depressió, el dolor i un baix grau de suport familiar s'hi correlacionaven

positivament. No obstant, identificaren algun cas en el que aquest desig apareixia de forma totalment independent als ítems correlacionats.

- Utilitzant aquest nou qüestionari, un any més tard Breitbart et al⁷ conclouien que la desesperança i la depressió contribuïen de forma primordial i independent a l'aparició de desitjos d'accelerar la pròpia mort. Presentaven un elevat risc al SAHD aproximadament la ¼ part dels qui reunien criteris per la desesperança (41% del total) i gairebé la meitat dels diagnosticats de depressió major (17% del total). Tanmateix, també s'hi relacionaven favorablement un estat funcional baix i un pobre suport social. Altres aspectes menys influents foren el benestar espiritual, la qualitat de vida, els símptomes físics i la percepció d'ésser una càrrega.
- Segons Karasu i Brady⁸, l'espiritualitat és un concepte que inclou la fe, entesa com la creença en un poder superior transcendent, i el sentit de la vida, definit com la convicció que la vida és un regal i que hom desenvolupa un rol únic, així com la capacitat per reavaluar un event com a positiu. Kuhn⁹ amplia el contingut afegint-hi l'amor i el perdó. En una interessant revisió sobre l'espiritualitat en malalts terminals¹⁰ s'observa que aquells qui mostren elevades implicacions religioses organitzacionals i internes presenten un menor risc de depressió, així com aquells utilitzen la religió i la pràctica religiosa com una manera de fer front a la malaltia. Els investigadors pensen que les creences religioses poden ajudar a donar un sentit al patiment inherent a la malaltia que contribueix a nivells més elevats d'acceptació. Tanmateix, nivells elevats de significança vital, independentment de les creences religioses, permeten tolerar millor símptomes físics més severes i són protectors contra la desesperança i la depressió.
- El 1975, Zuehlke¹¹ realitza un dels primers estudis que parla de psicoteràpia, concretament de la logoteràpia, en malalts terminals demostrant millores en la puntuació a 2 tests (The Death Anxiety Scale i The Purpose in Life Test). La intervenció del logoterapeuta perseguia ajudar el pacient a descobrir qui és, com vol interpretar la situació actual i què vol ser, possibilitant-lo a canviar les seves actituds davant les dificultats, desenvolupar una nova identitat i reinterpretar positivament el seu significat vital. En aquest punt voldríem recordar que aquests conceptes han sigut posteriorment citats com alguns dels elements constitutius del què s'ha anomenat espiritualitat, desesperança i pèrdua de sentit, tots ells relacionats amb el desig d'accelerar la pròpia mort.

- Al voltant d'un 10% dels malalts terminals, segons les sèries^{5,7,13-16}, ha considerat de forma seriosa l'eutanàsia o el suïcidi assistit¹³. Kelly et al¹⁷ utilitzant una escala modificada del Wish To Hastened Death Scale (WTHD Scale) detecten un risc elevat en el 14%. D'aquests, el 81% afirmen haver verbalitzat en alguna ocasió aquest desig a la família, un metge o una infermera. Una elevada puntuació als tests de depressió i ser admès a una unitat de cures pal·liatives (en detriment d'altres àrees d'hospitalització o del domicili) són els predictors més importants d'una elevada puntuació al WTHD Scale. També s'han relacionat positivament l'ansietat, sentir-se una càrrega, pobre cohesió familiar (també ser vidu), baix suport social i, de forma molt menys significativa, la presència de símptomes severes.
- Com hem esmentat anteriorment, la medicina pal·liativa pot resumir el seus objectius en un de sol, que seria ajudar a morir dignament els pacients. No obstant, el concepte de dignitat ha estat poc estudiat en els malalts terminals, i força polititzat, entre d'altres, com en l'eutanàsia i el suïcidi assistit, essent invocat per justificar pràctiques i raonaments sovint diametralment oposats. Un dels pocs estudis que examina aquest concepte en malalts terminals de Canadà¹⁸ identifica 3 categories; (i) la relacionada amb aspectes de la malaltia (malestar físic, repercussió emocional, incertesa, grau de dependència i pèrdua cognitiva), (ii) la relacionada amb la sensació subjectiva de dignitat (perspectives sobre aspectes conservats, valors, esperances, sensació de control, nivell d'acceptació, llegats i punts forts, així com pràctiques recomfortants, manteniment de la normalitat i confort espiritual) i (iii) la relacionada amb la dignitat social (intimitat, suport social, cures, ser una càrrega i preocupacions futures relacionades amb els ésser estimats). És interessant remarcar que el concepte de dignitat, doncs, és personal i dinàmic -pot canviar segons les circumstàncies- i està subjecte a aspectes socials.
- Bascom¹⁹ realitza una revisió sobre les raons argumentades pels pacients per sol·licitar l'eutanàsia o el suïcidi assistit. De forma sintètica cita aspectes relacionats amb la dependència i pèrdua d'autonomia, pèrdua de dignitat i de significat o de sentit, dolor o patiment físic actual o futur i estar preparat per morir. Afirma que quan responem a un requeriment d'eutanàsia o suïcidi assistit amb una evitació o rebuig hem perdut una oportunitat per alleugerir patiment. Mitjançant l'el·laboració de preguntes concretes proposa unes àrees a explorar -expectatives i pors, opcions de cures pal·liatives, objectius personals, aspectes referents a la família o cuidadors,

alleugeriment físic i emocional, sentit de la vida i qualitat de vida i símptomes depressius.

- Un aspecte important de les cures paliatives és la comunicació. És una creença extesa en alguns col·lectius mèdics que dialogar i investigar amb el malalt respecte les seves experiències, símptomes i preocupacions pot resultar intrusiu, estressant i afegir patiment. No obstant, Emanuel et al²⁴ conclouen en el seu estudi que tan sols un 9% dels interrogats referien estrès moderat o sever després de l'entrevista. En canvi, la trobaven molt o bastant beneficiosa un 47% dels entrevistats. Curiosament, l'estudi indicava que ambdues variables no estaven relacionades. La naturalesa del benefici experimentat és desconeguda; els autors proposen un millor enteniment de les pròpies experiències i la possibilitat de compartir-les amb algú interessat en escoltar-les.

OBJECTIUS

- Conèixer la prevalència actual de la verbalització dels desitjos de mort i/o sol·licitud d'eutanàsia en el nostre entorn.
- Conèixer els motius que argumenten els pacients.
- Conèixer les característiques de la població a estudi.
- Conèixer l'evolució al llarg del seu procés, i la seva relació amb la sedació.
- Conèixer el grau de perseverància en l'expressió d'aquestes sol·licituds.

METODOLOGIA

- Estudi prospectiu i descriptiu de 10 mesos de durada sobre tots aquells pacients ingressats a la UCP de l'HSCSP que siguin identificats per qualsevol membre de l'equip durant la reunió diària multidisciplinària per la seva verbalització de desitjos de mort o sol·licitud d'eutanàsia.
- En un primer pas es recolliran les dades habituals de filiació situació social, funcional, cognitiva i simptomàtica
- En un segon pas, i sempre que el malalt estigui amb adequades condicions físiques per soportar l'entrevista, pugui comunicar-se adequadament i tingui una funció cognitiva adequada s'abordaran aspectes sobre religiositat, i espiritualitat, posicionament respecte l'eutanàsia, raons que motiven el pacient a tenir DM i/o EU,

interrogarem sobre aspectes positius dintre la malaltia i bons moments. Es passaran 2 qüestionaris, TQSS i HADS²⁸⁻³⁰.

- Per a realitzar comparacions es crearà un grup de pacients en funció de si verbalitzen només DM o EU (GEUT). Per a una major profunditat es crearan 2 grups més de comparació en funció de i) si verbalitza només DM o només EU, ii) entre els que verbalitzen EU si és aïllada o conjuntament amb DM.

RESULTATS:

- En el moment d'iniciar l'estudi (15/10/2007) la unitat de cures pal·liatives tenia en actiu a 121 malalts prevalents; 98 en règim domiciliari, 23 en centres sociosanitaris (CSS), 8 ingressats a algun servei de l'hospital (ICH) i 6 ingressats a la sala d'hospitalització de la unitat (UCP). Fins al 15/08/2008, passats 10 mesos, s'han incorporat 483 pacients; fan un total de 604 malalts. S'han inclòs 62 malalts (34 homes -55%- i 28 dones -45%-) que han verbalitzat desitjos de mort (DM) i/o sol·licitud d'eutanàsia (EU) a l'inici de l'estudi, el que suposa una prevalença global del 10.3% (62/604); 9.1% (55/604) i 2.6% (16/604) respectivament.
- En el moment de fer l'anàlisi estadística 4 malalts són vius; a partir d'ara es mostraran, doncs, els resultats dels 58 malalts restants. A l'inici de l'estudi un mateix pacient expressava alhora DM i EU en 9; de manera que dels 53 pacients que verbalitzaven inicialment DM, 44 (83%) ho feien sense fer referència a la EU. Dels 14 que verbalitzaven EU 9 (64%) ho feien conjuntament amb verbalització de DM i la resta (5, 36%) de forma aïllada.
- L'edat mitjana de la mostra és de 73.4 anys (rang 47-99 anys, DT 11.5).
Localitzacions del càncer: el de pulmó (16, 28%) i colorrectal (8, 14%) són els més freqüents, agrupant gairebé la meitat de la població (42%). Els segueixen en freqüència el de bufeta i vies urinàries (5, 9%), mama i origen desconegut (4, 7% cadascun), pròstata i estómac (3, 5% cadascun). Estan casats o viuen en parella 26 (45%) pacients, 18 (31%) són vidus, 8 separats (14%) i 6 solters (10%). Viuen sols 12 (21%); la resta, acompanyats.
- La supervivència mitjana fou de 22 dies, amb una mediana i una moda de 10 i 2 dies respectivament. La tercera part sobrevisqueren menys de 5 dies; i les dues terceres parts menys de 17 dies. Una quarta part respectivament sobrevisqueren menys de 4 i més de 30 dies. Definim com a latència el temps que passa entre que la unitat de cures pal·liatives té el primer contacte amb el pacient i el dia que és inclòs a l'estudi

en motiu de la seva verbalització. En 14 casos (24%) la verbalització emergeix el mateix dia en que l'investigador i el pacient es coneixen. La latència mitjana ha estat de 53 dies (mediana i moda de 6 i 0 dies respectivament). Podem destacar significació estadística al grup EU (sense DM) de INTRAEU amb major supervivència ($p < 0.010$).

- La verbalització de DM a l'inici de l'estudi fou classificada en cap (5), ocasional (38) i permanent (15). Aquest desig es mantingué estable en 38 pacients, progressà en 13 (12 d'ocasional a permanent i 1 de no a ocasional) i remeté 7 casos (4 d'ocasional a cap, 2 de permanent a ocasional i 1 de permanent a no). La verbalització de EU a l'inici fou classificada de la mateixa manera: cap (44), ocasional (10) i permanent (4). Es mantingueren estables en 53 pacients, progressaren en 4 (2 d'ocasional a permanent, i 1 de cap a ocasional i de cap a permanent) i remeteren en 1, de permanent a no. En altres paraules, al final de l'estudi el 84% (49/58) dels pacients expressaven DM; 43% (25/58) de forma permanent (15/58, 26% al principi). Referien EU 15 pacients (26%); 9 (16%) de forma ocasional i 6 (10%) permanent (4, 7% al principi). Al final de l'estudi en 11 casos s'expressaven DM i EU de forma conjunta.
- Pel què fa a la tendència a la progressió en el grau de verbalització podem concloure que fou major en el grup de DM que en el de EU (30%, 13 de 43 pacients que podien progressar, per 7.4%, 4 dels 54), essent aquesta diferència estadísticament significativa ($p < 0.03$). S'observa també una tendència a la regressió major en el grup DM respecte el de EU, amb uns percentatges del 13% (7/53) i 7% (1/14) respectivament però sense significació estadística.
- L'astènia, el malestar i l'anorèxia per aquest ordre foren els símptomes que més alts puntuaren a la STAS. Destacar que a la VAS el primer símptoma és la xerosi oral (VAS mitjana = 6.83, DE 2.547), seguida també, i pel mateix ordre, dels tres anteriors. L'astènia, el següent símptoma, era moderada (SATS=2) en un 62% i severa (STAS=3) en un 7%; STAS mitjana = 2.67 (DE 0.764); VAS mitjana = 6.60 (DE 2.010). Un 25% no tenia dolor (STAS=0) i un 12% era sever (STAS=3); la mitjana de la VAS fou de 3.77 (DT 2.83).
- La molèstia principal, foren el dolor (18, 31%) i la debilitat (12, 21%). La dispnea, l'ingrés o no tenir cap molèstia era referit en 3 ocasions respectivament. Finalment, hi ha 12 causes més (miscelània) referides pels pacients com a principal molèstia. La

preocupació principal fou la família (14, 24%), el desig de morir (13, 22%), estar ingressat i/o no poguer anar a casa en 5 malalts (9%) i el futur en 4 (7%).

- Dels 28 pacients que pogueren ser entrevistats amb més profunditat, un 43% no era religiós, un 53% afirmava ser catòlic i 1 (4%) d'una altra religió. Dels religiosos només un 19% era practicant. El 68% (19) afirmava considerar-se una persona espiritual. D'aquests, consideraven que l'espiritualitat era quelcom que es referia a la "relació amb els altres" en 6 (32%), a "l'amor" en 8 (42%), a un "sentit ampli de la vida" en 4 (21%), a la "fe transcendent" en 6 (32%) i a la "religió" en 5 (26%). La majoria dels pacients (11, 58%) només referiren 1 aspecte de l'espiritualitat, 3 en referien 2 i 4 en referia 3. Sembla observar-se una tendència dins del grup EU (només EU) a INTRAEU a considerar-se amb més freqüència una persona espiritual.
- Es posicionaven a favor de l'eutanàsia 18/28 (64%) persones, i 6 (21%) en contra. El posicionament previ respecte el tema de l'eutanàsia era el mateix en el 82% dels casos. Els canvis d'opinió foren *a favor* en 3 casos, *en contra* en 1 i a *depèn* en 1. La sol·licitarien en el seu cas 11/18 (61%). Un dels pacients que es posicionava en *depèn*, afirmava que en el seu cas la demanaria. En total, doncs, 12 pacients afirmaven que demanarien l'eutanàsia en cas d'estar legalitzada (42% dels que completaren l'estudi -12/28-; 21% dels malalts inclosos -12-58-) resultant una prevalència general del 2% -12/600-. D'aquests, 7 pacients havien verbalitzat EU (7/14 = 50%) i 5 havien verbalitzat només DM (5/44 = 11%).
- Les dues raons més recorregudes per als DM i/o EU (12, 43%) foren 'entendre que continuar existint no té sentit' i la 'pèrdua d'autonomia'. A continuació, el 'dolor o patiment físic' (11, 39%), la 'por a patiments futurs' (10, 36%), 'ser una càrrega' i 'estar cansat de viure' (9, 32%) i en 8 (29%) vegades s'expressà la 'pèrdua d'independència'. Fins a 11 (39%) ocasions feren referència a algun concepte que no pogué ser inclòs a la relació d'ítems prèviament determinats; *altres raons*. "Tansols 3 pacients (11%) fan referència a la dignitat o qualitat de vida com a argument. Recollim textualment les seves expressions: "estar así, tirado en la cama... es indigno", "calidad de vida sería poder estar en mi casa", "poder salir e ir con los amigos, con mis limitaciones, tener esa calidad...".
- Sobre una puntuació màxima possible de 10, la mitjana es per al TQSS de 4.1 (DT 2.6; 0-8). El HAD fou analitzat de forma *global* i per cada subgrup (*ansietat* i *depressió*). Les mitjanes, DT i rangs són, respectivament, 15.5 (DT 7.7; 2-28), 5.6

(DT 4.4; 0-15) i 9.9 (DT 6.0; 1-19). Al subgrup ansietat 18 pacients foren considerats com a normals, 7 dubtosos i 1 patològic. Al subgrup depressió 11 foren normals, 3 dubtosos i 12 patològics. S'observa una diferència propera a la significació estadística ($p < 0.053$) per al grup EU del INTRAEU amb menor puntuació al subgrup de depressió del HAD.

CONCLUSIONS:

- Durant el curs evolutiu d'una població de malalts de càncer terminal inclosos en un programa d'atenció pal·liativa s'ha objectivat una prevalença de desitjos de mort i/o sol·licitud d'eutanàsia del 10.3% (9.1 i 2.6% respectivament). D'aquests, un 16% expressava DM i EU de forma conjunta a l'inici de l'estudi (19% al final).
- Al llarg del seguiment la verbalització es manté estable en el 72% del grup DM (93% en el grup EU). La tendència a la progressió i a la regressió són majors en el grup DM (30 i 13% respectivament) que en el grup EU (7.4 i 7%).
- La tercera part dels pacients sobreviuen menys de 5 dies, i les dues terceres parts menys de 17. Només el 25% són vius als 30 dies. En el 24% dels casos la verbalització de DM i/o EU es revela en la primera entrevista clínica.
- El lloc d'èxitus fou majoritàriament la UCP (47%). La taxa de sedacions general és del 15.5%, essent l'agitació (44%) i l'angoixa existencial (33%) els motius més freqüents.
- El 64% dels pacients entrevistats es posicionen a favor de l'eutanàsia. D'aquests, el 60% afirmen que la sol·licitarien en cas d'ésser legal: són un total de 12 persones, el que representa una prevalença global del 2%. El 82% afirmava que tenien el mateix posicionament previ abans de la malaltia.
- Aproximadament la meitat de la mostra afirmava ser religiosa (92% catòlica), dels quals la majoria (81%) eren no-practicants. El 68% es considera una persona espiritual, fent referència majoritàriament -74%- al concepte interpersonal (relació amb els altres, amor, reconciliació, perdó). El 40% afirma que en els últims 3 dies no dóna cap, o gairebé cap, valor a la vida.
- Les raons argumentades pels pacients són molt diverses (fins a 17) essent les 2 més freqüents, entendre que continuar existint no té sentit i la pèrdua d'autonomia. Les segueixen, el dolor o patiment físic, por a patiments futurs, ser una càrrega i estar cansat de viure.

- La xerosi, astènia, malestar i anorèxia són els símptomes més freqüents referits pel pacient, amb una adequada correlació amb la valoració simptomàtica per part de l'equip llevat de la xerosi. La depressió i l'ansietat tenen a la VAS una puntuació mitjana de 5.4 i 3.8 respectivament. Els pacients amb DM (sense EU) presenten més malestar respecte els que EU (amb o sense DM). Els subgrups d'ansietat i depressió del HAD es revelen com a patològics en el 3.7 i el 44% respectivament, sense observar-se diferències entre els diferents grups de DM i/o EU. La molèstia principal és el dolor (31%) i la debilitat (21%). La preocupació principal es la família (24%) i el desig de morir (22%).
- Segons l'estimació de l'equip, fins a un 90% de la mostra tenen un coneixement avançat sobre la seva malaltia (terminalitat o possibilitat de morir). La comunicació entre el pacient i la família respecte la malaltia es considera oberta en el 64% dels casos. No s'observa cap cas d'ansietat familiar d'intensitat severa o molt severa. La verbalització de DM i/o EU s'estima com una forma de petició d'ajuda en el 36% i en un desig clar en 64%.