

Editorial

Los cuidados al final de la vida

End of life care

María Victoria Zunzunegui

Escuela Nacional de Sanidad, Madrid, España; Escuela de Salud Pública de la Universidad de Montreal, Montreal, Quebec, Canadá



En España, como en muchos países del mundo, los cuidados que se reciben al final de la vida suelen depender de las actitudes del médico o del equipo tratante, de las actitudes y las creencias de los familiares, y del acuerdo o desacuerdo entre profesionales y familia, sin tener todo esto mucho que ver con lo que desea o hubiera deseado el/la paciente. Todas las personas deseamos tener lo que consideramos «una buena muerte», pero la buena muerte varía como si fuera un sorteo. En un número reciente del *British Medical Journal* varios artículos proponen no reducir los debates sobre los cuidados al final de la vida a un debate polarizado y estéril sobre la muerte asistida que no conduce a ningún resultado; algunos/as autores/as proponen que la sociedad en conjunto debería concentrarse en organizar la ayuda a morir para que cada persona pueda hacerlo de la forma que mejor le parezca; y la editora en jefe propone encuestar a los/las médicos/as y confrontar los resultados de esta encuesta con la postura de la British Medical Association, contraria hasta la fecha a la ayuda médica a morir¹. En los últimos años, GACETA SANITARIA ha publicado varios artículos sobre los cuidados al final de la vida. En este número se incluye una serie de artículos para informar y facilitar el debate entre los/las profesionales y las asociaciones de salud pública sobre los temas que presentamos a continuación.

Ayuda médica a morir, eutanasia y suicidio asistido

Belanger y Deschamps² analizan la implementación de la Ley Ayuda Médica a Morir, aprobada por el Parlamento canadiense en 2016 tras una modificación de la ley que penalizaba la ayuda médica a morir. Esta ley estuvo precedida por consultas ciudadanas en Quebec desde 2010 hasta 2015, propias de una avanzada democracia, y una legislación preliminar en esta provincia canadiense que tiene competencias sobre la salud de su población, pero no competencias jurídicas sobre el derecho a la vida. El artículo de Belanger y Deschamps puede inspirar para avanzar en una eventual ley de la eutanasia, o de ayuda médica a morir, como se prefiera llamar, en España.

Recientemente, en diversas comunidades autónomas de España se han registrado varios proyectos de ley sobre los cuidados al final de la vida, y en enero de 2017 se presentó un proposición de Ley Orgánica sobre la Eutanasia en el Congreso de los Diputados, proposición que no fue admitida a trámite y, por tanto, actualmente la eutanasia y el suicidio asistido siguen siendo delitos en España. En el artículo *La eutanasia: un derecho del siglo XXI*, el Dr. F. Marín³, presidente de la Asociación por el Derecho a una Muerte Digna en la Comunidad de Madrid, defiende la eutanasia como un derecho,

argumentando sólidamente sobre la necesidad de legislación sobre este derecho; legislación que ya ha sido aprobada y está siendo aplicada en varios países europeos. También el Dr. Marín señala que actualmente el acceso a la eutanasia depende del nivel adquisitivo y de los contactos sociales disponibles, ya que hoy es relativamente fácil lograrla si se viaja a los países donde está permitida o si se tienen contactos para procurarse los fármacos necesarios para llevarla a cabo.

En ausencia de encuestas recientes de ámbito poblacional, los estudios locales en poblaciones seleccionadas nos permiten aproximarnos a los conocimientos y las actitudes de la población. En este número de GACETA SANITARIA se publican tres artículos sobre las actitudes de los usuarios de un centro de atención primaria de un barrio de clase media-alta (58% con estudios superiores) de la Ciudad de Madrid respecto al documento de instrucciones previas, los cuidados paliativos, la eutanasia y el suicidio asistido, utilizando un completo cuestionario elaborado por expertos y probado en un estudio piloto⁴⁻⁶. Se manifiesta interés por los cuidados paliativos, y las actitudes frente a la eutanasia y el suicidio asistido son mayoritariamente positivas, aunque el porcentaje con actitudes negativas es también considerable. En el análisis de *clusters* se observa la división sociodemográfica entre aquellos grupos con actitudes positivas hacia la eutanasia y el suicidio asistido y aquellos otros con rechazo de ambas ayudas a morir y partidarios de la ayuda espiritual⁶. Aunque los resultados son sugerentes, la posibilidad de extrapolarlos a otras poblaciones es limitada. Sería muy conveniente replicar este trabajo en muestras poblacionales más heterogéneas y en diversas comunidades autónomas.

Documento de voluntades anticipadas

El documento de instrucciones previas, también llamado de voluntades anticipadas o testamento vital, contiene las instrucciones del paciente sobre la conducta a seguir en la última etapa de su vida. Hoy existe en España un registro nacional de instrucciones previas. En el estudio anteriormente citado⁴ se observa que el interés sobre el documento de voluntades previas no se ha traducido en inscripciones en ese registro. Es conocido por la mitad de los usuarios de atención primaria, pero una proporción insignificante lo ha registrado.

El grado de conocimiento sobre el documento de instrucciones previas entre los médicos es bajo, y aunque sus actitudes son generalmente positivas⁷ no suelen proponerlo a sus pacientes, ni siquiera cuando están afectados por enfermedades crónicas degenerativas.

Los trámites para registrar el documento varían entre comunidades autónomas y sabemos que, en 2010, los médicos desconocían y no consultaban este registro cuando debían tomar decisiones

Correo electrónico: maria.victoria.zunzunegui@umontreal.ca

sobre tratamientos en personas en situación crítica⁸. Tenemos razones para pensar que esto no ha variado en los últimos 8 años. El Dr. Pérez del Llano relata que el documento de voluntades anticipadas no suele proponerse a los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, y lo atribuye a incomodidad y falta de formación del médico para tratar el tema de la muerte con sus pacientes⁹.

Cuidados paliativos

En la última década, los cuidados paliativos se han desarrollado ampliamente en los hospitales de España, pero no siempre se aplican a pacientes con patologías no oncológicas. Aquí se presenta la situación de los cuidados paliativos a pacientes con insuficiencia respiratoria crónica⁹. Este estudio demuestra que un alto porcentaje de pacientes con insuficiencia respiratoria crónica (35%) no reciben tratamiento paliativo, y que el fallecimiento en el domicilio es un hecho excepcional. En otros estudios se informa de que la sedación paliativa tiene una aceptación variable entre los médicos, dependiendo del pronóstico y de la intensidad del sufrimiento físico y existencial que se presenta cuando la muerte es inminente, durante la agonía, pero también intervienen en el comportamiento del médico su ideología política, sus creencias religiosas, su cultura y su formación.

Además, los cuidados paliativos son requeridos por un gran número de pacientes en atención primaria y es absolutamente necesario que mejoren la comunicación y los protocolos de actuación entre ambos niveles. La mayor parte de la literatura sobre cuidados paliativos proviene de los Estados Unidos, donde la atención primaria es prácticamente inexistente y, por tanto, gran parte de los resultados de investigación son poco extrapolables al sistema sanitario español, donde la atención primaria desempeña un papel central en los cuidados a los pacientes crónicos.

Preferencias y realidades sobre el lugar de la muerte

Ortiz et al.⁴ nos informan de que aproximadamente dos de cada tres (64%) usuarios de atención primaria en un barrio acomodado de Madrid desearían morir en casa y acompañados de la familia y del médico. En España, solo el 35% de las defunciones de pacientes con enfermedades que requirieran cuidados paliativos ocurren en el hogar¹⁰. Este porcentaje, únicamente superado por Italia entre los países europeos, confirma que la distancia entre las preferencias y la realidad sobre el lugar de defunción es grande. Como informan Lima-Rodríguez et al.¹¹ en su artículo sobre las razones que determinan el lugar de la muerte, las preferencias del paciente no suelen llevarse a la práctica y con frecuencia este muere en el hospital por deseo de la familia. Los profesionales consultados argumentan que la familia siente que el hospital está mejor dotado que la atención primaria para prestar los cuidados necesarios para una buena muerte. Cambiar esta situación requiere fortalecer la formación y los recursos de los profesionales de atención primaria en vez de centrar la atención de los cuidados al final de la vida en el hospital. Las familias españolas deberían contar con profesionales de aten-

ción primaria con la formación, los conocimientos y las actitudes que faciliten las condiciones para la muerte digna en el hogar de aquellas personas que así lo desean, y que son la mayoría de los ciudadanos.

A modo de conclusión, los resultados sugieren que aumenta la aceptación de que la muerte asistida y los cuidados paliativos no son mutuamente excluyentes y pueden estar indicados en una variedad de situaciones. Sin embargo, entre los médicos y el personal de enfermería existe bastante confusión sobre el estatus legal de los diferentes cuidados al final de la vida, tales como la retirada del tratamiento cuando el paciente lo solicita o la sedación paliativa. En la población general también hay falta de conocimiento y bastante confusión entre conceptos relacionados con los cuidados al final de la vida, aunque es indudable que ha aumentado la demanda social de una legislación sobre este tema. Esperamos que la lectura de los artículos de este número de *GACETA SANITARIA* y de los artículos aquí referenciados contribuya a un debate necesario y a una legislación cada vez más necesaria sobre este tema que nos concierne a todos.

Contribuciones de autoría

M.V. Zunzunegui es la única autora del editorial.

Financiación

Ninguna.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Bibliografía

1. Assisted dying: it's time to poll UK doctors. *BMJ* (Clinical research ed). 2018; 360:k694.
2. Bélanger E, Deschamps P. Medical assistance in dying in Québec and Canada: legislative context and implementation issues. *Gac Sanit.* 2018;32:319–21.
3. Marín-Olalla F. La eutanasia: un derecho del siglo XXI. *Gac Sanit.* 2018;32:381–2.
4. Ortiz-Gonçalves B, Santiago-Sáez A, Albarrán Juan E, et al. Elaboración de un cuestionario sobre conocimientos y actitudes de la población madrileña frente al final de la vida. *Gac Sanit.* 2018;32:373–6.
5. Ortiz-Gonçalves B, Albarrán Juan E, Labajo González E, et al. Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos. *Gac Sanit.* 2018;32:333–8.
6. Ortiz-Gonçalves B, Perea-Pérez B, Labajo González E, et al. Tipologías de los madrileños ante la etapa final de la vida mediante un análisis de clusters. *Gac Sanit.* 2018;32:346–51.
7. Aguilar-Sánchez JM, Cabanero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, et al. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2018;32:339–45.
8. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, et al. Morir con dignidad, Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2010;24:437–45.
9. Pérez de Llano LA. Cuidados paliativos para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. *Gac Sanit.* 2018;32:383–5.
10. Pivodic L, Pardon K, Morin L, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Commun Health.* 2016;70:17–24.
11. Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez MR, Palomo-Lara JC, et al. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. *Gac Sanit.* 2018;32:362–8.