

Términos que facilitan las decisiones de fin de vida. ¿Es necesario prepararse para una buena muerte?

Luz María Pichardo García,* María de la Luz Casas Martínez,** Mónica Jaimes Palomera,***
Alma Guadalupe Sotelo Méndez,**** Ana Paula Sosa Delgado,**** Andrea Quintero Luna,****
Tanit Lanie López Vergara Anaya****

RESUMEN

Antecedentes: Existen pocos estudios recientes en México acerca del conocimiento en población abierta sobre términos de fin de vida. Se evita pensar en la muerte, la cual no se prepara. Cuando el paciente recibe un diagnóstico terminal, tanto él como sus familiares atraviesan una situación de descontrol y angustia que les dificulta tomar una decisión ponderada y serena sobre los tratamientos óptimos para control de síntomas como el dolor, sufrimiento, ansiedad y depresión. **Objetivo:** Probar una encuesta que permita conocer si la población entiende términos como eutanasia, cuidados paliativos, obstinación terapéutica, voluntad anticipada y abandono del paciente, y depurarla. **Método:** Estudio exploratorio preliminar. Se utilizó una encuesta piloto en la Ciudad de México (n = 89). Se analizó mediante una χ^2 . **Resultados:** La edad, sexo o nivel de estudios resultaron independientes de lo que los participantes saben sobre cuidados paliativos, obstinación terapéutica y voluntad anticipada. Encontramos que la mayoría (61%) opina que se debe mantener la vida del enfermo terminal a toda costa; entienden y aceptan la voluntad anticipada. La edad tiene correlación inversa y positiva con la aceptación de la eutanasia. El 57% está de acuerdo en aplicarla y con la edad, prefieren morir a vivir sin calidad de vida. **Conclusiones:** Es indispensable contar con un instrumento que permita profundizar en lo que la gente sabe sobre términos de fin de vida para facilitarles la toma de decisiones que favorezcan el bien del paciente en sus últimos días.

Palabras clave: Eutanasia, voluntad anticipada, cuidados paliativos, obstinación terapéutica, términos de fin de vida.

Nivel de evidencia: IV

Terms that facilitate end of life decisions. Is it necessary to prepare yourself for a good death?

ABSTRACT

Background: There are no research papers up to date on the knowledge people have about end-of-life terms. Thoughts about death are often avoided, thus, preparation for that moment is null. When receiving a terminal diagnosis, the patients, as well as their families, go through a situation of loss of control and distress which it does not allow a proper and serene opportunity for an adequate decision-making regarding the optimal treatments for the control of the pain, suffering, anxiety and depression. **Objective:** To test a survey which can help us know if the population grasps terms such as euthanasia, palliative care, therapeutic obstinacy, advanced directive and abandonment of the patient, and to improve it. **Method:** Preliminary exploratory study using a pilot survey in a sample in Mexico City (n = 89), analyzed by a χ^2 . **Results:** Age, gender or level of education were independent of what they think about palliative care, therapeutic obstinacy, and early will. Most of the participants (61%) believe that life of the terminal patient should be kept alive at all costs; they understand and accept the advanced directive. Age has an inverse and positive correlation with the acceptance of euthanasia: the younger the age, the more they accept it. From the total sample, 57% agreed on it and according to age, prefer to die than to live without quality of life. **Conclusions:** It is necessary to dig deeper into what people know about end-of-life terms, to make it easier for them to choose an ethical option that truly favors the patient's well-being in his or her last days.

Key words: Euthanasia, palliative care, therapeutic obstinacy, advanced directive, end-of-life terms.

Level of evidence: IV

Correspondencia: Dra. Luz María Pichardo García

Goya Núm. 70,
Col. Insurgentes Mixcoac,
Del. Benito Juárez, 03920,
Ciudad de México.
Teléfono casa: +52 55 55 989595
Teléfono trabajo: +52 55 54821600, ext. 5114
Celular: 044 55 25 14 58 98
E-mail: lpichard@up.edu.mx

Abreviatura:

CP = Cuidados paliativos.

* Profesora Investigadora. Instituto Panamericano de Jurisprudencia. Facultad de Derecho. Universidad Panamericana.

** Profesora Investigadora. Centro Interdisciplinario de Bioética. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Panamericana.

*** Subdirección de Análisis. Secretaría del Medio Ambiente de la Ciudad de México.

**** Escuela de Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Panamericana.

Recibido para publicación: 02/10/2017. Aceptado: 10/12/2017.

Este artículo puede ser consultado en versión completa en:
<http://www.medigraphic.com/analesmedicos>

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo pretende, en su fase final, elaborar propuestas viables para cubrir los vacíos de información que las personas puedan tener a distintos niveles sociales y culturales. No existe un estudio reciente en México en población abierta sobre las decisiones de fin de vida. El último fue publicado en 2003 en pacientes críticos.¹ Hay algunos en poblaciones acotadas, principalmente en profesionales de la salud. En México se realizó, en 2007, una encuesta a médicos, estudiantes de medicina y enfermeras sobre decisiones del fin de la vida.² En España, dos encuestas exploraron estas ideas en alumnos de enfermería³ y personal de salud.⁴ Una más fue realizada en 2013 con estudiantes universitarios de distintas carreras, también en dicho país.⁵ «Un estudio del índice de calidad de muerte (cuidados paliativos), acceso a tratamientos analgésicos, políticas y fondos públicos para enfermos terminales, percepción individual, [...] clasifica a México en las últimas cinco posiciones a nivel mundial.»^{3,6}

Se ha difundido por varias décadas la idea de que la eutanasia (muerte a petición) es la mejor opción en casos críticos. Se dice que su objetivo es evitar un sufrimiento cruel e innecesario, facilitando a quien la solicita los medios para que se quite la vida o prácticamente apoyarlo para realizar el acto de poner fin a su existencia, centrándose así no en cómo morir sino en cuándo hacerlo. Numerosos factores influyen, tales como el descontrol provocado por la noticia de la cercanía de la muerte, la falta de conocimientos ante la toma de decisiones, distintas opciones médico-clínicas y una malentendida compasión.

Se evita pensar en la muerte. La muerte les pasa a los demás; por ello, no se desea saber nada de ella, ni cómo prepararla. La población asume con poca o nula reflexión lo que el equipo de salud, en especial el médico tratante, le propone como la mejor opción, sin tener un criterio propio, claro y que convenga a sus intereses y al bienestar del enfermo. Las razones para recurrir a la muerte digna (equivalente a «muerte a petición») no son claras. Comúnmente, un enfermo solicita la eutanasia por distintas razones; tres de las más comunes son: 1. La autonomía personal, 2. El «derecho» a morir y 3. El concepto de calidad de vida. Al respecto podemos decir:

1. La autonomía no puede ser absoluta, sino que tiene unos límites que inician en donde comienzan los derechos y el bienestar propio y de los demás. La autonomía legítima siempre ha de ser verifi-

cada, saber si en verdad el enfermo está en condiciones físicas y mentales para tomar ese tipo de decisiones, si no existe coacción y la información dada al paciente es completa, tratando todas las opciones viables. El objetivo principal de tomar decisiones autónomas es que sean justas y proporcionadas al auténtico bien del paciente.

2. En cuanto al «derecho» a pedir la muerte, existe un debate controversial. Objetivamente, no existe ese derecho como tal en ningún tratado ni ley en el mundo. Lo que sí existe en seis países (= .03 del total de países de las Naciones Unidas) que han «aprobado» la eutanasia o muerte a petición, son excepciones en casos complicados y extremos, en enfermos terminales con situaciones críticas. El término «derecho a la muerte» es opuesto al «derecho a la vida». Por el principio de no contradicción («Dos juicios contradictorios entre sí no pueden ser verdaderos los dos»), no pueden ser válidos ambos derechos.

3. Por último, la calidad de vida, como la define la Organización Mundial de la Salud, se trata de un concepto amplio y subjetivo: «la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes»⁷ El respeto a la persona que pierde la vida comprende primero y esencialmente esta calidad de vida; sin embargo, va más allá. El respeto se obtiene de acuerdo con lo que la persona considera valioso o digno. Existe un delicado conflicto entre la auténtica necesidad de limitar el esfuerzo terapéutico e impedir un tratamiento fútil (obstinación terapéutica)⁸ cuando ya no hay nada que hacer objetivamente, permitiendo un cauce natural de la muerte, y «el derecho primario a la vida, el cual no puede ser intercambiable con la justicia, la compasión o la solidaridad» (Cuéllar H. 2017) (una mal entendida beneficencia). En la determinación de los criterios que conducen a un individuo a elegir entre una u otra opción existe una desinformación importante que se debe despejar. «La tecnificación de la vida, el pragmatismo y el liberalismo radical han encontrado en el suicidio asistido por médico una forma de presentar la eutanasia como una medida médica que protege los derechos de autonomía de los pacientes».²

Preparar a los médicos tratantes y enfermeras a encauzar oportunamente a los pacientes sin expectativas de curación al equipo de cuidados paliativos (CP), junto con un mayor conocimiento de lo que im-

plican los CP integrales, podría «modificar la opinión de algunos grupos con respecto a la eutanasia».⁹

La población mexicana posee escaso o nulo conocimiento sobre el significado cierto de conceptos como el suicidio asistido, la eutanasia, los cuidados paliativos, la obstinación terapéutica y la voluntad anticipada, entre otros relacionados con decisiones de fin de vida. Esta carencia les problematiza tomar decisiones serenas y ponderadas con el objeto de aliviar y controlar los síntomas que se presentan en esa etapa: el dolor, sufrimiento, ansiedad y depresión, tanto en el enfermo como en sus familiares. Es de gran relevancia, antes de atravesar una situación de este tipo, contar con un instrumento que contenga indicadores confiables y realistas que nos permitan explorar la claridad de los conocimientos de la gente acerca de estos temas y poner medios para que esté preparada cuando llegue ese momento. El principal objetivo de la aplicación de la encuesta piloto es que sirva para depurar y afinar este instrumento, a manera de sondeo sobre el nivel de conocimientos que posee la población abierta en la Ciudad de México acerca de la terminología del final de la vida.

Definición de conceptos

El término «realmente médico» es aquel que indica las acciones que van concordando a los fines de la medicina, a saber: prevenir, curar, paliar y acompañar el tránsito a la muerte.

El término «suavizar» en el contexto de los cuidados paliativos (CP) hace referencia a las medidas que disminuyen los síntomas refractarios de los tratamientos o aquellos asociados a las patologías del enfermo terminal. También se aplica al enfermo crónico.

METODOLOGÍA

El diseño utilizado fue descriptivo, exploratorio, observacional, por medio de una encuesta tipo Likert de preguntas con tres niveles de respuesta, agrupadas en temas acerca de la comprensión y postura de población abierta en relación con términos de fin de vida. En el *cuadro I* se resumen los temas y las preguntas asociadas a ellos. La encuesta fue anónima y voluntaria. Se realizó un muestreo no probabilístico (por conveniencia). La muestra fue de $n = 89$. Los datos colectados se analizaron por temas por medio de una prueba de χ^2 .

Ésta constituye la primera fase del proyecto denominado «Encuesta a población abierta sobre co-

nocimiento de términos de fin de vida», por realizarse en varias ciudades de la República Mexicana, con una muestra mayor estimada para poblaciones infinitas de $n = 400$ por ciudad. Dada la facilidad del programa utilizado, la muestra podrá llegar a una población mayor. Los resultados de la presente encuesta fueron la base para el diseño de la encuesta definitiva, a aplicar a gran escala, en especial en relación con la claridad y comprensión de la terminología. Interesa que la población no sean enfermos terminales y que no trabajen en profesiones de salud.

Los criterios de inclusión fueron:

- a. Mayores de 18 años.
- b. Quienes deseen libremente participar.
- c. Que no trabajen o hayan trabajado en el sector salud.
- d. Que no padezcan una enfermedad terminal.

RESULTADOS

El *cuadro I* arroja los resultados por preguntas.

En el tema de los CP no se encontró diferencia significativa entre sexo, nivel escolar y edad. La mayoría (90%) comprende lo que son los cuidados paliativos y están de acuerdo en utilizarlos.

En el análisis estadístico, se investigó si los datos demográficos de los encuestados eran independientes de las respuestas a las distintas preguntas. Un 92% entiende bien lo que implica la eutanasia. Un 69% está de acuerdo con que un enfermo que pide la eutanasia puede no estar en su sano juicio para solicitarla. Ni el sexo ni el nivel de estudios influyen en la respuesta. La edad sí es significativa, siendo los jóvenes menores de 30 años (57%) quienes están de acuerdo en que se aplique cuando la calidad de vida ya no es la «adecuada». Únicamente un 11% la rechaza. De los mayores de 60 años, el 57% opta por una muerte natural; 38% está de acuerdo con la eutanasia si no hay calidad de vida. Un 87% opina que no es ético abandonar al paciente para que los médicos tomen decisiones por su cuenta sobre la suspensión de tratamientos útiles, sin avisar al paciente ni a la familia.

El término «obstinación terapéutica» no es claro para un 33% de los encuestados, independientemente de sexo, edad y nivel escolar; aun así, un 67% la aprueba. También un 67% piensa que no es ético continuar aplicando medidas que ya no son útiles para el paciente terminal. En las tres preguntas, 33.4% la rechaza o no la entiende.

Cuadro I. Resultados de las preguntas por temas (n = 89).

Tema 1. Cuidados paliativos		
Pregunta 2: Los cuidados paliativos son apoyos para que la muerte sea un trance menos doloroso y el duelo sea más tranquilo y en paz:		
De acuerdo, 80 (90%)	En desacuerdo, 1 (1%)	No sé, 8 (9%)
Pregunta 3: El apoyo de los cuidados paliativos en enfermos ayuda en muchos casos a encontrar sentido en la última etapa de la vida:		
De acuerdo, 77 (87%)	En desacuerdo, 5 (6%)	No sé, 7 (8%)
Tema 2. Eutanasia y abandono del paciente		
Pregunta 1: La eutanasia o suicidio asistido es «toda acción u omisión a petición del paciente que provoque deliberadamente su muerte con el fin de que no presente dolor o sufrimiento»:		
De acuerdo, 82 (92%)	En desacuerdo, 7 (8%)	
Pregunta 7: Un paciente en fase terminal puede no estar en su sano juicio para pedir la eutanasia o suicidio asistido:		
De acuerdo, 61 (69%)	En desacuerdo, 23 (26%)	No sé, 5 (6%)
Pregunta 9: La vida de una persona debe ser respetada hasta su fin natural. Nunca sería admisible aplicar suicidio asistido:		
De acuerdo, 34 (38%)	En desacuerdo, 51 (57%)	No sé, 4 (5%)
Pregunta 10: Según mi criterio es preferible morir a vivir sin una calidad de vida adecuada:		
De acuerdo, 51 (57%)	En desacuerdo, 27 (30%)	No sé, 11 (12%)
Pregunta 12: No es ético abandonar al paciente, cuando el equipo de salud decide dejar de aplicar medidas útiles para un paciente terminal sin que el paciente o familiares lo sepan:		
De acuerdo, 77 (87%)	En desacuerdo, 11 (12%)	No sé, 1 (1%)
Tema 3. Obstinación terapéutica		
Pregunta 4: La obstinación terapéutica consiste en continuar utilizando tratamientos que no son de utilidad en pacientes terminales:		
De acuerdo, 59 (66%)	En desacuerdo, 19 (21%)	No sé, 11 (12%)
Pregunta 5: El equipo médico debe luchar por la vida del paciente hasta el último instante, aunque no tenga posibilidades de recuperación:		
De acuerdo, 61 (67%)	En desacuerdo, 26 (29%)	No sé, 2 (2%)
Pregunta 6: No es ético continuar aplicando medidas que no pueden ser terapéuticas en pacientes terminales:		
De acuerdo, 60 (67%)	En desacuerdo, 23 (26%)	No sé, 6 (7%)
Tema 4. Voluntad anticipada		
Pregunta 8: El documento de voluntad anticipada es una ayuda para la toma de decisiones sobre los tratamientos a elegir en caso de perder la conciencia y estar en fase terminal:		
De acuerdo, 77 (87%)	En desacuerdo, 3 (3%)	No sé, 9 (10%)
Pregunta 11: Es ético utilizar la voluntad anticipada en pacientes terminales:		
De acuerdo, 78 (88%)	En desacuerdo, 6 (7%)	No sé, 5 (6%)

Por último, sobre la voluntad anticipada, no influyen significativamente ($p < 0.09$) el sexo, edad o nivel de estudios para entender y aceptar que se utilice el documento de voluntad anticipada. El 88% está de acuerdo en emplearla en caso necesario.

DISCUSIÓN

Primero se ha de tener en cuenta lo que es un acto «realmente médico» y cuál no. Los fines de la medicina en este milenio incluyen,¹⁰ además de prevenir y curar, aliviar el sufrimiento y *paliar y acompañar* a quien no tiene ya curación. El acelerar o provocar la muerte artificialmente nunca ha sido considerado un acto médico;¹¹ en cambio, sí es tarea del personal de salud orientar al paciente y sus familiares para «suavizar» en esos momentos los síntomas físicos, psicológicos y morales. La finalidad de los CP, espe-

cialmente desde fines del siglo XX, es ayudar a que la cercanía de la muerte sea una etapa con el mínimo de sufrimiento físico, psicológico, familiar y espiritual. Se trata precisamente de evitar caer en los extremos: acelerar la muerte (eutanasia) o realizar esfuerzos por mantener la vida a toda costa (obstinación terapéutica). Los CP van más allá del mero control del dolor y otros síntomas: serían el primer paso para que el paciente sienta un mejor control ante dicha situación, en donde perciba que está acompañado y tiene resueltas sus necesidades más inmediatas, para así concentrarse en preparar la última fase de su vida.

La aplicación de la encuesta fue de gran utilidad para replantear las preguntas y desechar términos ambiguos o poco claros, así como incluir tres preguntas más para asegurarse que queden respondidos los objetivos en relación con su postura.

Es indispensable ir creando una cultura que permita llegar al final habiendo preparado lo más importante, en pleno conocimiento de lo que verdaderamente trasciende: cubriendo los legítimos deseos y anhelos de la vida, con una dignidad que brinda el no llegar solo e incluyendo a las personas que están alrededor, que también tienen que atravesar una fase de duelo, aceptación y paz a pesar del sufrimiento. Tal como apunta Cicely Saunders: «Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras.»¹²

CONCLUSIÓN

La información obtenida en este piloto proporcionó criterios de gran utilidad para diseñar la segunda encuesta contando con indicadores más convenientes en claridad y profundidad para la muestra a gran escala que se realizará en las ciudades más pobladas de la República Mexicana. A partir de los futuros resultados, se espera desarrollar propuestas viables y concretas para cubrir los vacíos de conocimiento en este ámbito en la población abierta del país.

Conflicto de intereses

Esta investigación ha sido financiada por la Universidad Panamericana a través del fondo «Fomento a la Investigación UP 2017», bajo el código UP-CI-2017-DER-MX-01.

BIBLIOGRAFÍA

1. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin*. 2003; 120 (9): 335-336.

2. Casas ML, Pichardo LM, Manzano MC, Torres JC, Gómez-Sánchez J. Encuesta piloto comparativa de opinión de médicos, enfermeras y estudiantes de Medicina sobre el suicidio asistido en un hospital privado del Distrito Federal. *Pers Bioet (Col)*. 2007; 11 (2): 186-195.
3. Morales-Martín AM, Schmidt-Riovalle J, García-García I. Conocimiento sobre la ley andaluza de muerte digna y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales del alumnado de ciencias de la salud de la Universidad de Granada, España. *Invest Educ Enferm*. 2012; 30 (2): 215-223.
4. Toro-Flores R, López-González R, López-Muñoz JA. Conocimientos y actitudes de los pacientes críticos y sus familiares respecto a las directivas anticipadas y la toma de decisiones al final de la vida. *Enferm Intensiva*. 2017; 28 (1): 21-30.
5. Cucalón-Arenal JM, Marín-Ibáñez A, Cía-Gómez P, Blay-Cortés MG, Grupo de estudiantes de la asignatura de 'Estilos de vida'. Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *FEM*. 2013; 16 (3): 181-186.
6. Economist Intelligence Unit. The quality of death: ranking end-of-life care across the world. Ed. Lien Foundation; 2010. [Consultada el 04/08/17]. Disponible en: www.eiu.com/sponsor/lienfoundation/qualityofdeath
7. González JM. Calidad de vida relacionada con la salud. División de Promoción de la Salud Pública. [Consultada el 26/06/17] Disponible en: <http://epi.minsal.cl/cdvida/htm/Taller2005/0102juliagonzalez.ppt#256,1>
8. Cfr. Un tratamiento fútil "hace referencia a un procedimiento médico que no merece la pena instaurarse, es decir, es aquel que es indicado, sabiendo que ya no posee ninguna ventaja terapéutica. Mendoza del Solar G. El concepto de futilidad en la práctica médica. *Rev Soc Peru Med Interna*. 2008; 21 (1): 26-35.
9. Cano-Valle F. ¿Es posible avanzar hacia una muerte digna?: La situación en México comparada con la situación en Holanda. *Rev Inst Nal Enf Resp (Mex)*. 2007; 20 (1): 5-8.
10. The Hasting Center. The new medical values. [Consultado 08/09/16]. Disponible en: <http://www.thehastingscenter.org/default.asp>
11. Cfr. Juramento hipocrático: "No administraré a nadie un fármaco mortal, aunque me lo pida, ni tomaré la iniciativa de una sugerencia de este tipo." [Consultado el 24/05/17]. Disponible en: http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/hipocratico.pdf
12. San Martín J, Lekuona I, Cicely Saunders. "Importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida". *Mujeres con Ciencia*. 2016. [Consultado el 14/09/17] Disponible en: <http://mujeresconciencia.com/2016/11/23/cicely-saunders-importas-ultimo-momento-vida/>