

pacientes al incorporarlo al programa curricular de la especialidad. En nuestra experiencia hemos observado la pertinencia de incorporarla en los programas curriculares del pregrado desde el punto de vista interdisciplinario de los integrantes del equipo de salud, lo que permite análisis y soluciones más integrales. La cultura de seguridad del paciente no es inherente de la persona, sino que se adquiere través de la capacitación y del aprendizaje.

Bibliografía

1. Campos-Castolo M, Martínez-López J, Chavarría-Islas R. Patient safety exploratory survey in undergraduate medical interns. *Revista CONAMED*. 2010;15:116-24.
2. Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS, editors. To err is human: Building a safer health system. National Academy Press,

(2000) 311 pages [consultado 25 Jun 2014]. Disponible en: <http://www.nap.edu/readingroom>

3. González-de Jesús C, Santos-Guzmán J, Martínez-Ozuna G. Desarrollo de la capacidad de identificar y reportar eventos adversos en estudiantes de pregrado. *Educación Médica Superior*. 2014;28:84-91.
4. Rodríguez-Cogollo R, Paredes-Alvarado IR, Galicia Flores T, Barrasa-Villar JI, Castán-Ruiz S. Cultura de seguridad del paciente en residentes de medicina familiar y comunitaria de Aragón. *Rev Calid Asist*. 2014;29:143-9.

G. Martínez-Ozuna* y J. Santos-Guzmán

Escuela Nacional de Medicina del Tecnológico de Monterrey, Monterrey, México

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gmo@itesm.mx (G. Martínez-Ozuna).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2014.06.004>

Reflexiones sobre el derecho a morir en casa



Reflections on the right to die at home

Sra. Directora:

El proceso de final de vida es el tiempo que precede a la muerte del enfermo cuando esta es previsible y la vida se extingue gradualmente. Se trata de una intensa experiencia vital que puede estar marcada, en función de las características clínicas y personales del paciente, tanto por la presencia de sufrimiento, amenazas e incertidumbres, como por la emergencia de valores, significados y decisiones avanzadas.

Los derechos fundamentales de las personas contemplados en nuestra constitución garantizan que toda persona tiene derecho a la vida, la libertad, la salud, la integridad física y moral, el honor, la intimidad, la seguridad y la propia imagen¹. La dignidad de las personas, consustancial a la propia naturaleza humana, no se otorga, se tiene, es inviolable y debe protegerse. Toda persona tiene derecho a vivir su muerte con dignidad. No cabe duda de que preservar la capacidad de decidir con libertad y responsabilidad es un pilar esencial del concepto de dignidad humana, tanto a la luz del derecho como de la ética sanitaria²⁻⁴.

Recientemente, se han publicado 2 estudios que exploran las características de los enfermos oncológicos avanzados y terminales en el medio hospitalario en España. Estos enfermos con una expectativa de supervivencia cercana a los 3 meses presentaron un deterioro funcional rápidamente progresivo y múltiples síntomas intensos y cambiantes en el tiempo. El 66% de los enfermos fueron clasificados como de media-alta complejidad paliativa a juicio clínico de los profesionales especializados en cuidados paliativos que los atendieron (32% alta y 44% media). Cerca del 30% de las familias manifestaron problemas de sobrecarga para establecer un cuidado del paciente de forma continuada. Menos de una quinta parte de los enfermos hablaron abiertamente de su

pronóstico y de la planificación explícita de su proceso de final de vida. Los factores que más influyeron en la clasificación de alta complejidad paliativa fueron una edad inferior a 65 años, el dolor refractario, un alta carga sintomática (5 o más síntomas en registro sistemático de 8 síntomas), el mal-estar emocional intenso, la sobrecarga en la estructura de cuidado sociofamiliar y los dilemas éticos emergentes⁵. El 60% de los enfermos fallecieron en su domicilio. En el análisis multivariante de las variables estratificadas por lugar de fallecimiento, los factores que se asociaron de forma más significativa y fueron predictivas de la muerte en casa fueron: la preferencia del paciente y su familia, el soporte social y la atención paliativa específica⁶.

La carta del Dr. Santos⁷ sobre el derecho a la muerte en casa refleja todos los elementos de un proceso adecuadamente elaborado y controlado: un enfermo competente e informado capaz de planificar explícitamente el proceso de final de vida; un control de síntomas adecuadamente controlados; la ausencia de dolor u otros síntomas refractarios al tratamiento establecido; un intenso y efectivo soporte familiar y social, y un apoyo sanitario comunitario y especializado en cuidados paliativos domiciliarios.

Es obvio que, en este caso, el paciente tiene derecho a la muerte en domicilio debido principalmente a su propia estrategia de afrontamiento, pero también debido a las condiciones sintomáticas y de soporte sociofamiliar y sanitario. No cabe duda de que la aspiración de la atención paliativa es conseguir que la mayoría de los pacientes consigan un ajuste adaptativo, como en este caso.

Sin embargo, de la misma forma que debe existir el derecho a la muerte en casa, también debe existir el derecho a la muerte hospitalizado. La mayoría de los pacientes que fallecen en el hospital presentan una alta carga sintomática, con síntomas refractarios de difícil control en el entorno domiciliario, una manifiesta sobrecarga de sus cuidadores que hace inviable mantener la atención en su domicilio, o una combinación de ambos elementos.

Los factores de índole sociofamiliar que más directamente pueden determinar la decisión de una muerte hospitalaria se pueden resumir: ausencia de cuidador;

limitaciones del cuidador por problemas de salud (física o mental); único cuidador de edad avanzada; presencia de más de un miembro del núcleo de convivencia que precisa cuidados; problemas laborales para establecer un cuidado continuado; limitaciones estructurales del domicilio; situaciones de exclusión social; miedo a la muerte en casa; protección emocional de menores en el núcleo de convivencia del enfermo; miedo a no saber responder a las complicaciones médicas o crisis sintomáticas en ausencia de cobertura sanitaria especializada permanente, etc.

En un modelo de atención basado en decisiones comparadas y centrado en las necesidades reales de los pacientes, los dispositivos sanitarios deben ser tanto facilitadores de las decisiones autónomas y responsables de los pacientes, como proveedores de los recursos para su atención sanitaria, ya sea en el entorno domiciliario u hospitalario.

Una sociedad que persigue el máximo grado de bienestar para sus ciudadanos y la excelencia en la atención sanitaria debe seguir progresando en la atención al final de la vida, desde el ámbito social y sanitario. En el ámbito social, es necesario reconocer el alto impacto emocional, económico y laboral que tiene el proceso de final de vida en las familias. Se debe progresar, por tanto, en todas aquellas medidas que puedan aportar soporte psicológico y sociolaboral a las personas que cuidan a estos pacientes. En el ámbito sanitario, se debería facilitar una formación básica en atención paliativa a todos los profesionales que atiendan a pacientes con enfermedades progresivas e irreversibles, y asegurar la atención por equipos de Cuidados Paliativos especializados, ya sea en el entorno comunitario u hospitalario, a los enfermos con mayor complejidad sintomática⁸. Definir los criterios de complejidad paliativa es un aspecto muy relevante para atender a los enfermos de forma adecuada y ajustar la intensidad de la intervención de los diferentes dispositivos sanitarios, tanto los especializados en cuidados paliativos como los no especializados, en un patrón de intervención compartida ajustada a las necesidades reales del paciente⁹.

En los últimos años, se ha introducido el concepto de plan de cuidados avanzados. Se trata de un proceso reflexivo establecido entre el paciente y los equipos asistenciales que explora las necesidades, los valores y las preferencias del paciente en el proceso de final de vida, y un plan de intervención basado en sus decisiones autónomas y sus circunstancias clínicas y psicosociales.

En resumen, el derecho a decidir el lugar de la muerte es uno de los elementos esenciales de la dignidad de la persona en el proceso de final de vida. La sociedad y las organizaciones sanitarias deben seguir promoviendo los cambios necesarios para preservar la máxima calidad en la atención del proceso del final en todos los ámbitos de la atención, de forma que ningún enfermo debería fallecer en el hospital si no lo desea y ningún enfermo debería fallecer en el domicilio si las circunstancias clínicas lo contraindican.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses ni haber recibido ningún tipo de financiación para la redacción de la presente editorial.

Agradecimientos

La aportación personal y la exquisita reflexión sobre el derecho a la muerte en casa expuesta por el Dr. Santos.

Bibliografía

1. Constitución Española. Artículos 10, 15, 17 y 18. BOE n.º 311, de 29 de diciembre de 1978.
2. Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n.º 274, de 15 de noviembre de 2002: 40126-32.
3. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*. 2007;335:184-7.
4. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The patient dignity inventory: A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36:559-71.
5. Tuca A, Gómez-Batiste X, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Codorniu N, Porta-Sales J. Structure, organisation and clinical outcomes in cancer patients of hospital support teams in Spain. *BMJ Support Palliat Care*. 2012;2:356-62.
6. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2011;29:1159-67.
7. Santos J. El derecho a morir en casa Reflexiones de un médico. *Rev Calid Asist*. 2014;29:291.
8. Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies, Council of Europe, 2003.
9. Esteban-Pérez M, Grau IC, Castells G, Bullich I, Busquet X, Aranzana A, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Paliat*. 2014, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.007> [En prensa].

A. Tuca^{a,*} y M. Santità^b

^a Unidad de Cuidados de Soporte y Paliativos, Instituto de Enfermedades Hematológicas y Oncológicas, Hospital Clínico de Barcelona, Barcelona, España

^b Dirección de Calidad y Seguridad Clínica, Hospital Clínico de Barcelona, Barcelona, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: atuca@clinic.cat (A. Tuca).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2014.08.001>