

EL IMPACTO DE LA MUERTE CON DIGNIDAD EN LA ASISTENCIA SANITARIA

(Artículo original traducido por el Grupo de Internacional de DMD Madrid)

La Muerte con Dignidad ha mejorado los cuidados al final de la vida a escala nacional.

La aprobación de las leyes de muerte con dignidad, que comenzó con la Ley de Muerte con Dignidad de Oregón de 1994, ha tenido un impacto que va más allá de procurar una opción de final de la vida no disponible hasta ahora. Ello **conllevó que se sacase de la clandestinidad el tema de la muerte y del morir y que se hablase de ello abiertamente** y con normalidad en Oregón y a escala nacional.

En este proceso el público comenzó a interesarse más por las distintas opciones al final de la vida, y políticos, médicos y sistemas sanitarios crearon políticas y procedimientos para garantizar el registro y el respeto de las decisiones de los pacientes.

ANTECEDENTES: EL EXITOSO PROCESO Y LA DEFENSA DE LA LEY DE MUERTE CON DIGNIDAD EN OREGÓN

La Ley de Muerte con Dignidad de Oregón [1] se plasmó no como una idea nueva sino como una política muy estudiada cuyos autores aprendieron de los intentos fallidos de introducción de una legislación similar en otros estados.

La diferencia más significativa entre la Ley de Muerte con Dignidad de Oregón y las iniciativas de votación perdidas en 1991 y 1992 en Washington y California, respectivamente, fue que **no intentó legalizar la eutanasia**. Efectivamente, los autores de la Ley de Muerte con Dignidad y los fundadores de Derecho a Morir Oregón -la asociación que llevó a cabo las exitosas campañas para la aprobación de la Ley en 1994 y contra su revocación en 1997- tuvieron especial cuidado en introducir una rigurosa serie de **salvaguardas orientadas a prevenir el abuso**. [2]

Desde su aprobación en noviembre de 1994, por un margen de 51 contra 49 por ciento y el fracaso del intento de revocación en noviembre de 1997 por un margen de 60 contra 40 por ciento, la Ley de Muerte con Dignidad fue sometida a multitud de desafíos a nivel de estado y federal, desde la Agencia de Control de Drogas en tiempos de Clinton al Tribunal Supremo durante la presidencia de George W. Bush. [3]

Desde que comenzó a aplicarse en 1998, la Ley ha seguido funcionando como sus autores y defensores pretendían, brindando tranquilidad y autonomía a los residentes de Oregon con enfermedades terminales. Tanto los investigadores como los médicos reconocen que la Ley de Muerte con Dignidad de Oregón es una opción válida al final de la vida para los enfermos terminales y contribuye a una serie de mejoras en la atención al final de la vida.

DÉCADAS DE DATOS DEMUESTRAN LA EFICACIA DE LA LEY DE OREGÓN

Lo que ha hecho tan ilustrativa la experiencia de Oregón para abogados y profesionales sanitarios en otros estados es la **abundancia de datos** obtenidos durante las dos décadas de vigencia de la Ley.

La Ley de Muerte con Dignidad de Oregón exige a las autoridades del Servicio de Salud del estado la elaboración de **informes detallados anuales** sobre, entre otras cosas, el número de prescripciones otorgadas a su amparo; el número de pacientes que ingirieron la medicación; y los datos demográficos de las personas que se acogieron a la ley [4].

Las tendencias en los datos han permanecido constantes a través de 20 años de informes. El informe más reciente de las Autoridad Sanitaria de Oregón, de 2017, muestra que desde el comienzo de aplicación de la Ley, la mayoría de los pacientes que la utilizaron para acelerar su muerte eran **mayores de 65 años, asegurados, con formación, que recibían cuidados paliativos**. [5]

Desde que la ley se hizo efectiva, **1.967 personas obtuvieron la prescripción** de acuerdo con la ley y **1.275 pacientes murieron** por ingerir la medicación prescrita. Durante este tiempo la proporción estimada de muertes bajo la ley de Muerte con Dignidad fue de **40 por cada 10.000 fallecimientos**. La Ley es utilizada de manera limitada: **un tercio del total de los que reciben la prescripción no toman la medicación**, y las muertes bajo la Ley de Muerte con Dignidad de Oregón son una minúscula proporción de todas las muertes que se producen en el estado.

OREGÓN, UN MODELO PARA CUIDADOS EXCEPCIONALES AL FINAL DE LA VIDA

Los profesionales médicos en todo el país observan el **desarrollo de los cuidados al final de la vida** en Oregón plasmado en la política estatal, las prácticas clínicas y la cultura de la muerte y el morir. Lo que los datos continúan mostrando es que **los habitantes de Oregón mueren con la comodidad y el control deseado por la mayoría de los estadounidenses**.

De acuerdo con varias encuestas y sondeos realizados en la última década, la mayoría de los estadounidenses encuestados, el 71 por ciento, dijo que, si se les diese a elegir, preferirían morir en casa. El mismo porcentaje dijo que lo más importante de la atención al final de la vida debería ser "ayudar a las personas a morir sin dolor, malestar y estrés". Sin embargo, el 49 por ciento de los encuestados pensaba que la mayoría de los pacientes no tenían suficiente control sobre las decisiones acerca de los cuidados al final de la vida que se les proporcionaba, lo que indica que los deseos de los pacientes sobre el control del dolor y la medicación no siempre se respetan.

Los servicios de cuidados paliativos estuvieron valorados muy positivamente: el 87 por ciento de los estadounidenses en cuya familia alguien había utilizado estos servicios en el último año expresaba una opinión positiva.

OREGON ES EL ESTADO LÍDER EN CUIDADOS PALIATIVOS

La utilización de los cuidados paliativos en Oregón continúa creciendo; un reciente estudio del *New England Journal of Medicine* descubrió que **mueren más personas en servicios paliativos - hospitalarios o en el domicilio - en Oregón que en cualquier otro estado** [7].

En un exhaustivo estudio realizado con familiares de 86 pacientes que se acogieron a la Ley de Muerte con Dignidad los investigadores concluyeron que [8]:

*“...Otra preocupación referente a la legalización de la AMM (Ayuda Médica para Morir) es que se convierta en un sustituto de los cuidados paliativos de calidad... En la medida en que la valoración de la calidad de la muerte de un ser querido por parte de los familiares es un indicador de la calidad de los cuidados recibidos al final de la vida, este estudio pone en evidencia que **la elección de la AMM no parece deberse a, o reflejar, una mala calidad de los cuidados al final de la vida.**”*

Ann Jackson, quien dirigió la Asociación de Cuidados Paliativos de Oregón durante la campaña a favor y en defensa de la Ley en los años 90, escribió en 2008 [9]:

“La ley de Muerte con Dignidad ha sido un catalizador...para mejorar los cuidados al final de la vida en Oregón. Los trabajadores sanitarios, colectiva e individualmente, apoyaron con fuerza el derecho de los pacientes a elegir entre todas las opciones legales de fin de la vida.

“Y los trabajadores están todos de acuerdo en que la Ley facilita mantener conversaciones significativas e importantes sobre el fin de la vida.”

Investigadores que compararon patrones de uso de cuidados paliativos en varios estados han reconocido que es excepcional en Oregón. Los autores de un informe de 2015 del *Journal of Palliative Medicine* sugirieron una relación entre la Ley de Muerte con Dignidad y la alta calidad de los cuidados al final de la vida en este estado [10]:

“Es posible que la Ley de Muerte con Dignidad haya tenido como resultado conversaciones más abiertas y una evaluación más cuidada de las opciones al final de la vida, una mejor formación de los médicos en cuidados paliativos, así como mayores esfuerzos para facilitar el acceso a los cuidados paliativos y en consecuencia haya aumentado la derivación de pacientes a cuidados paliativos”.

En las dos décadas desde la promulgación de la Ley de Muerte con Dignidad, Oregón ha desarrollado una cultura de colaboración entre personal sanitario de diferentes disciplinas, y la integración de recursos educativos que ayuden a pacientes y personal sanitario a alcanzar, conjuntamente, una mejor planificación de los cuidados al final de la vida.

Susan W. Tolle y Joan M. Teno argumentan que otros estados como California, deberían seguir la pauta de Oregón para mejorar los cuidados al final de la vida para todos los residentes, no sólo para los que expresan interés en obtener la prescripción de ayuda a morir al amparo de la ley del estado [11]:

“La reproducción de la experiencia de Oregón requiere el desarrollo y la adopción de medidas en cada paso de esta compleja interacción médica y social. Debemos abarcar la complejidad, desarrollar complejas y polifacéticas intervenciones, rastrear la calidad de la atención e incluir estas intervenciones en la cultura de cuidados sanitarios local y nacional.”

Las mayores compañías sanitarias de **California** adaptaron los cuidados médicos normales a la nueva situación y elaboraron políticas y procesos de integración de la ayuda médica a morir en los cuidados al final de la vida.

Al diseñar medidas institucionales para la implementación de la Ley de Final de la Vida, los directivos y los médicos de los sistemas de salud regional y estatal de California

estudiaron los datos recopilados durante décadas así como la experiencia de sus colegas en Oregón de la ayuda a pacientes a acceder a la Ley de Muerte Digna de ese estado.

En diciembre de 2015, dos meses después de que el gobernador de California Jerry Brown firmase la Ley de Opciones al Final de la Vida, la Universidad de California-San Francisco convocó el Comité de Estudio de las Opciones al Final de la Vida, “para promover la deliberación profunda en temas relevantes para el sistema de salud y para crear políticas centradas en el paciente conformes a la Ley de Opciones al Final de la Vida de California.” [12]

Este Comité era similar en estructura y objetivos al Comité Salud y Ciencia de la Universidad de Oregón para Mejorar los Cuidados Terminales creado en 1997 a continuación de la entrada en vigor de la Ley de Muerte con Dignidad. [13]

El Comité de la Universidad de California-San Francisco acordó en 2015 debatir sobre estrategias para el desarrollo de políticas relativas a la nueva ley y de nuevo en 2017 evaluar los procesos y lecciones aprendidas a lo largo del primer año de aplicación de la Ley.

LA LEY DE OPCIÓN AL FINAL DE LA VIDA DE CALIFORNIA COMO PARTE DE LA ASISTENCIA SANITARIA

La Ley de Opción al Final de la Vida está claramente relacionada con la asistencia sanitaria y la declaración del edicto del Gobernador. [14] “La asistencia sanitaria” incluye la asistencia al final de la vida. Además esta ley garantiza a ciertas personas el acceso a otra opción de asistencia, además de los cuidados paliativos y otras opciones.

Incluso una rápida mirada a las disposiciones de la Ley confirma que incorpora requisitos verificables de asistencia sanitaria, tal como la exigencia de un diagnóstico médico, la existencia de una relación médico-paciente, una segunda opinión médica, el consentimiento informado de parte del paciente, y un control de que se actúa conforme a la Ley.

El hecho de que los seguros sanitarios, incluyendo aunque no limitándose a Medi-Cal, proporcionen cobertura para la ayuda médica a morir es otra evidencia de que la Ley es de ámbito sanitario.

El resultado de la Ley ha sido que las conversaciones entre pacientes y el personal sanitario acerca de la asistencia al final de la vida en California sean mucho más amplias. De modo significativo, como ya ha sucedido en otros estados que han aprobado leyes de ayuda a morir, estas conversaciones más libres han llevado a un uso mejor de las opciones de asistencia sanitaria al final de la vida, que leyes anteriores.

En efecto, los residentes de los estados con leyes de ayuda a morir están más familiarizados con los asuntos de la asistencia al final de la vida que aquellos que no gozan de tales estatutos. Un sondeo del National Journal y de The Regence Foundation ha puesto de manifiesto que **los residentes en los estados de Oregón y de Washington están mejor informados y defendidos por una serie de opciones de final de vida, incluidos los cuidados terminales y paliativos, que la mayoría de los americanos.**[15]

Un resultado directo y previsible de la ley es **el alivio que proporciona a muchos californianos gravemente enfermos aun cuando no tomen la medicación prescrita**. De hecho, la mera existencia de la Ley proporciona a los individuos el consuelo de que, en caso de recibir el visto bueno para acceder a la ayuda médica para morir, podrán recibirla y **mantener así el control sobre sus decisiones al final de la vida**.

La aplicación de la Ley de Muerte con Dignidad de Oregón demuestra que la ayuda médica a morir no es solo un componente establecido de la medicina paliativa, sino que ha mejorado la asistencia al final de la vida en su totalidad.

APLICACION DE LA LEY DE OPCIÓN AL FINAL DE LA VIDA: UN ENFOQUE INTERDISCIPLINAR

Los representantes de las mayores compañías sanitarias de California, incluidas Sutter Health, Kaiser Permanente Northern California, Providence California y la University of California-Los Angeles describieron el enfoque interdisciplinario con el cual cada una de estas instituciones creó políticas y protocolos para saber cómo trabajaban los médicos para ayudar a los pacientes a acceder a la Ley.

En muchos casos desarrollaron comités directivos o grupos de trabajo compuestos por médicos y expertos de las disciplinas de oncología, cuidados paliativos, farmacia, psicología y ética médica. Estos grupos se reunieron regularmente durante los meses de preparación y seguimiento de la aplicación de la Ley con el fin de abordar los aspectos técnicos de la misma, la importancia de preparar a los profesionales sanitarios de todas las disciplinas para que hablaran con los pacientes sobre la Ley y **los mecanismos de integración de la ley en el proceso continuo de atención al final de la vida**.

Mientras que las políticas y estrategias concretas difieren según las instituciones, algunos elementos clave descritos por los participantes eran comunes:

- Cada compañía utilizó la oportunidad ofrecida por el texto de la EOLOA (End of Life Option Act: Ley de opción al final de la vida) con el fin de formar y educar a los médicos de todas las disciplinas para las **conversaciones con los pacientes acerca de las distintas opciones de cuidados al final de la vida**, incluida la ayuda médica a morir.
- Las conversaciones entre pacientes y médicos acerca de la Ley de Opción al Final de la Vida llevaron a **intercambios más abiertos acerca de los deseos del paciente** acerca de su asistencia.
- **La mayoría de los pacientes que formularon solicitudes conforme a la Ley de Opción al Final de la Vida ya recibían cuidados paliativos.**
- Muchos pacientes que solicitaron y recibieron medicación en virtud de la Ley parecían **considerar la medicación como un último recurso**, ya que nunca llegaron a utilizarla.

- Los encargados de elaborar políticas y protocolos de las compañías consultaban regularmente con médicos, epidemiólogos, especialista en ética médica y otros profesionales médicos de Oregón y Washington con el fin reunir datos y líneas de actuación relativos a la aplicación de las leyes de ayuda a morir en esos estados.

LA MUERTE CON DIGNIDAD COMPLEMENTA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El informe de 2017 del Ministerio de Salud Pública de California acerca de la Ley de Opción al Final de la Vida muestra que **más del 83% de las personas que recibían fármacos de la ayuda médica a morir estaban recibiendo en ese momento cuidados paliativos**. [17] Esta cifra es similar a los datos recopilados durante años en Oregón y otros estados con leyes de ayuda a morir y pone de manifiesto que, **más que un sustituto, la ayuda médica a morir es un complemento a los cuidados paliativos**.

Estos datos de Oregón han sido analizados por Quill [18]:

¿La legalización de la muerte médicamente asistida socavará las mejoras de los cuidados paliativos y terminales? Los datos de Oregón sugieren todo lo contrario.

Comparado con otros estados, Oregón parece tener un porcentaje muy alto de muertes en casa (donde la mayoría de la gente preferiría morir), altas tasas de derivación a cuidados paliativos, altas tasas per capita de prescripción de opioides, y una política en todo el estado - ¡No resucitar!/¡No intubar! - que ha servido de modelo para gran parte del resto del país.

“La legalización de la AMM también ha sido una llamada de atención para los médicos, quienes ahora asisten con frecuencia a formaciones en cuidados paliativos, conscientes de que tienen que ser expertos en cuidados paliativos básicos para poder responder con sensibilidad a los pacientes que quieren hablar sobre la AMM.”

En dos años escasos, las compañías sanitarias de California han adoptado políticas relacionadas con la aplicación de la Ley de Opción al Final de la Vida que **exige a los profesionales médicos de muy distintas disciplinas que sean capaces de mantener conversaciones con los pacientes sobre sus deseos de cuidados al final de la vida** y de proporcionarles las herramientas y el apoyo integrado para hacerlo. Informes de aquellos que estaban íntimamente involucrados en las fases más tempranas de la aplicación de la Ley sugieren que el estado de California está preparado para **crear una cultura alrededor de la atención al final de la vida centrada en un enfoque integrador para proporcionar a los pacientes la información y el acceso a una amplia gama de opciones que incluya la ayuda médica para morir**.

“UNA VENTAJA IMPREVISTA” DE LA LEY

En su proclamación, citando la sesión extraordinaria de la legislatura de California de 2015 sobre la asistencia sanitaria, el gobernador Brown ordenó a los legisladores que “consideren y actúen sobre la legislación para mejorar la salud de todos los californianos.” [19]

La aprobación de la Ley de Opción al Final de la Vida y su posterior aplicación ha tenido lo que los médicos entrevistados por The Angeles Times describieron como una “ventaja imprevista” [20]:

“Médicos de todo el estado dicen que las conversaciones que los trabajadores sanitarios mantienen con los pacientes llevan a que se controlen mejor los miedos y las necesidades de los pacientes ante la muerte. Dicen que la Ley ha mejorado la asistencia a los pacientes enfermos, incluso a los que no recurren a la AMM.”

“Realmente ha creado un modelo nuevo de cómo deberíamos ayudar a la gente al final de la vida” comentó el Dr. Neil Wenger, director del Centro de Ética Médica de la UCLA.”

Las compañías sanitarias y otros proveedores de cuidados sanitarios de California han aprovechado la ocasión que les ofrece la aprobación de la Ley de Opción al Final de la Vida para conocer mejor las necesidades de los pacientes y sus prioridades de asistencia al final de la vida. Con el tiempo, **lo que ahora empieza podría evolucionar hacia una nueva normalidad en la que todos los residentes de California, con independencia de sus intereses o condiciones para acceder a la ayuda a morir, consideren y documenten sus deseos relativos a la asistencia al final de la vida.**

HACIA LA MEJORA DE LA ASISTENCIA AL FINAL DE LA VIDA

A medida que crece el número de estados con **leyes de muerte asistida, la asistencia al final de la vida en estos estados está mejorando en su conjunto.** La aplicación con éxito de la Ley de Muerte con Dignidad de Oregón, y su condición de estado modélico en cuidados paliativos, abonan el terreno para que California y otros estados adopten políticas similares. En este proceso, los residentes de seis estados y del Distrito de Columbia han conseguido el acceso a la AMM, y **todos los americanos se han beneficiado de las formas en que la ayuda médica a morir ha mejorado el conjunto de la asistencia al final de la vida.**

El inicio de un cambio cultural en los sistemas de sanidad gracias a la aprobación de la Ley de Opción al Final de la Vida creará en California un entorno de asistencia sanitaria similar al de Oregón, donde **la ayuda a morir se ha convertido en un componente esencial del sistema amplio de asistencia de final de la vida.**

Como escribieron los miembros del equipo negociador de la Ley de Opción al Final de la Vida en 2017 “Muy posiblemente, el sistema sanitario de California capitalizará el cambio legislativo para alcanzar los mismos resultados positivos en la mejora de la atención al final de la vida logrados por Oregón desde que entró en vigor la Ley de Muerte con Dignidad” [21].

BIBLIOGRAFÍA

- [1] Oregon Health Authority. *Oregon Revised Statute, Chapter 127*. Available at <https://www.oregon.gov/oha/ph/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Pages/ors.aspx>
- [2] Death with Dignity National Center. (2017) "20 Years of the Oregon Death with Dignity Act." Available at <https://www.deathwithdignity.org/news/2017/09/20-years-oregon-death-with-dignity-act/> Stutsman, Eli, JD. "Twenty Years of Living with the Oregon Death with Dignity Act." *GPSolo*, Vol. 30, No. 4, July/August 2013.
- [3] Death with Dignity National Center (2016). "Oregon Death with Dignity Act: A History." Available at <https://www.deathwithdignity.org/oregon-death-with-dignity-act-history/>
- [4] Death with Dignity Act Annual Reports. Oregon Health Authority. Available at <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/ar-index.aspx>
- [5] Oregon Health Authority Public Health Division, Center for Health Statistics (2018). "Oregon Death with Dignity Act 2017 Data Summary." Salem, Oregon: Oregon Health Authority. Available at <http://www.oregon.gov/oha/ph/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year20.pdf>.
- [6] Hamel, Liz, Bryan Wu, and Mollyann Brodie (2017). *Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in the U.S.* Menlo Park, CA: Henry J. Kaiser Family Foundation. Available at files.kff.org/attachment/Report-Views-and-Experiences-with-End-of-Life-Medical-Care-in-the-US
- [7] [11] Tolle, Susan, MD and Joan M. Teno, MD (2017). "Lessons from Oregon in Embracing Complexity in End-of-Life Care." *New England Journal of Medicine*, Vol. 376, No. 11, pp. 1078-1082. Available at www.ohsu.edu/xd/education/schools/school-of-medicine/departments/clinical-departments/family-medicine/about/upload/17031616.pdf
- [8] Smith, K. A., Goy, E. R., Harvath, T. A., & Ganzini, L. (2011). "Quality of death and dying in patients who request physician-assisted death." *Journal of Palliative Medicine*, 14(4), pp. 1-6.
- [9] Jackson, Ann (2008). "The Inevitable—Death: Oregon's End-of-Life Choices." *Willamette Law Review* 45:137, pp. 137-160.
- [10] Wang, S, Aldridge, MD, Gross, CP, Canavan, M, Cherlin, E, Johnson-Hurzeler, R., et al. (2015) Geographic Variation of Hospice Use Patterns at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 18(9), 775.
- [12] University of California, San Francisco. "End of Life Option Act Task Force." Available at <http://www.eoloptionacttaskforce.org>.
- [13] Dunn, P; Reagan, B; Tolle, S; and Foreman, S. (1998). "The Oregon Death with Dignity Act: A Guidebook for Health Care Professionals." Portland, OR: Oregon Health and Science University.
- [14] [19] Brown, Governor Edmund G. (2015). "A Proclamation by the Governor of the State of California." In: California Department of Public Health (2018). "California End of Life Option Act 2017 Data Report."
- [15] *National Journal* and the Regence Foundation (2011). "Living Well at the End of Life Poll - Topline Results." Available at <http://syndication.nationaljournal.com/communications/NationalJournalRegenceSeattle>

[Toplines.pdf](#). 9 [16] Philip R. Lee Institute for Health Policy Studies, University of California, San Francisco. "EOLOA Conference PT6 Sept 2017." YouTube, March 7, 2018.

[17] California Department of Public Health (2018). "California End of Life Option Act 2017 Data Report." Available at <https://www.cdph.ca.gov/Programs/CHSI/CDPH%20Document%20Library/2017EOLADataReport.pdf>.

[18] Quill, Timothy E., M.D. (2012). "Physicians Should "Assist in Suicide When it is Appropriate." *Journal of Law, Medicine & Ethics*, The Graying of America: Challenges and Controversies, pp. 57-65.

[20] Karlamanga, Soumya. "There's an unforeseen benefit to California's physician-assisted death law." *Los Angeles Times*, Aug. 21, 2017.

[21] Petrillo, L, Dzung, E, Harrison, K, Forbes, L, Scribner, B, and Koenig, B. "How California Prepared for Implementation of Physician-Assisted Death: A Primer." *American Journal of Public Health*, 2017 Jun; 107(6): 883-888.