

Navarra, Cataluña y Asturias tienen su Observatorio de la Muerte Digna. Canarias está dando los últimos pasos para formar el suyo. ¿Qué hacen y para qué sirven estos organismos?



Mirar qué tal se muere

Sabemos que en 2021, en España, fallecieron unas 450.000 personas; y que la mitad tenían cáncer o una enfermedad cardiovascular. También sabemos cuántas murieron con demencias, por suicidio o en accidentes laborales, así como su edad y dónde vivían. Sin embargo, sabemos muy poco de si estuvieron acompañadas de sus seres queridos, si tuvieron muchos ingresos hospitalarios, si las sedaron o si tuvieron que soportar sufrimientos que habrían preferido evitar.

Es difícil mejorar lo que no se mide. La calidad de la muerte es una cuestión sobre la que se piensa poco y de la que apenas hay datos. Cataluña, Asturias y Navarra tienen observatorios que pretenden evaluarla desde otra perspectiva: identificar lo que se hace bien o mal.

Una tarea difícil

«Si no sabemos cómo muere la gente no podemos mejorar», explica Gloria Cantarell, médica especialista en cuidados paliativos, expresidenta de DMD Catalunya y una de las personas que forma parte del Observatori de la Mort, creado en 2019 –dos años después de su aprobación por el Parlament–. Explica que el asunto que abordan es complejo y sus progresos, limitados.

«Es difícil determinar si la gente se muere bien o mal», asegura Cantarell. Pone como ejemplo determinar cuándo hay encarnizamiento terapéutico. «Podemos saber cuántas personas mueren en la UCI, pero es que hay casos donde está justificado», apunta. «Si acotamos a personas de más de 80 años y múltiples patologías que mueren en la UCI, tal vez nos acercamos más».

Desde el Observatori impulsaron un trabajo para conocer qué considera la gente un buen final. «Son

**SE CONSTATA
UN DESCENSO EN
INTERVENCIONES
INVASIVAS E INGRESOS
EN URGENCIAS EN
PERSONAS QUE HAN
DEJADO INSTRUCCIONES
PREVIAS**

resultados similares a los de otros trabajos», explica Cantarell. La mayoría prefiere morir en casa y no prolongar su vida innecesariamente. También ayudaron en un estudio que comparaba el final de la vida de personas con y sin testamento vital. Identificaron un descenso en intervenciones invasivas –como la alimentación por sonda– en personas que habían dejado instrucciones previas, así como menos ingresos en urgencias.

En la práctica, reconoce Cantarell, «la función del Observatorio, recoger y analizar información sobre los procesos de morir, es casi imposible». Y propone abordar antes cuestiones más asequibles «como la atención al final de la vida desde Atención Primaria».

Una vez al trimestre

El Observatorio de la Muerte Digna de Asturias también nació con retraso. «Se aprobó con la ley de muerte digna autonómica, en 2018, y la primera reunión la celebramos en octubre de 2021», explica Pilar Cartón, que participa en este organismo como parte de la directiva de DMD Asturias. «Somos 14 personas que nos reunimos una vez al trimestre, son reuniones bastante productivas». La acompañan personal de la Consejería de Salud, profesionales designados por sociedades científicas, por Astursalud o expertos en bioética.

Sobre el papel de este organismo, aclara Cartón, «el Observatorio pone el foco en algo que hasta entonces no se miraba. Hay voluntad de hacer que funcione y la administración tiene una actitud positiva». Se han dividido en grupos y cada uno aborda un tema: la difusión de la ley de muerte digna autonómica, la formación de profesionales sanitarios, el testamento vital o establecer indicadores para evaluar la ley de eutanasia, entre otros.

Han promovido cambios en el sistema de otorgamiento y registro del testamento vital. «Se ha puesto en marcha un programa piloto», cuenta Cartón. «Antes se hacía en el Registro autonómico. Ahora se está pro-

bando que pueda hacerse en los centros de salud con el personal de Trabajo Social. Está funcionando bien». También han impulsado una campaña de promoción del documento que espera que se emita pronto y una investigación sobre el funcionamiento de la ley de

muerte digna asturiana, elaborada por investigadores independientes, que aún no se ha publicado.

¿Merece la pena un observatorio? Cartón asegura que sí. «Es un poco lento, pero la actitud de todas las partes es buena. Hay voluntad de hacer cosas y de avanzar. Sería ideal dar más pasos, pero al menos contamos con esta herramienta para evaluar y para asegurarnos de que no quedan en el olvido los derechos que tenemos reconocidos».

Un nuevo observatorio

Pese a que Navarra aprobó su ley de muerte digna en 2011, no puso en marcha su observatorio hasta 2018. Desde entonces, han estudiado las preferencias de su ciudadanía sobre el final de la vida y han hecho una primera evaluación de cómo se muere en la comunidad foral. Mostraron que la mayoría fallece en el hospital, pese a que más del 75% preferiría hacerlo en casa, y que las pruebas diagnósticas son habituales incluso días antes de morir. Recientemente han convocado al resto de observatorios para intentar coordinar trabajos juntos.

En marzo de este año, el Parlamento de Canarias aprobó una moción para crear un organismo equivalente, con el objetivo de «investigar sobre la calidad de la muerte y garantizar la difusión y el cumplimiento de los derechos al final de la vida entre la ciudadanía». Mientras se escribe este artículo, el decreto que le daría carta de naturaleza está en fase de consulta pública.

Otras comunidades tienen el mandato legal de crear su observatorio, pero siguen sin hacerlo. Y cuanto menos sepamos de cómo se muere menos podremos hacer para mejorar. ■