



FUNDACIÓN ESPAÑOLA  
DE CALIDAD ASISTENCIAL

## Journal of Healthcare Quality Research

[www.elsevier.es/jhqr](http://www.elsevier.es/jhqr)



### CARTAS AL DIRECTOR

#### ¿Otorga la nueva ley la autonomía deseada para nuestros pacientes?



#### Does the new law grant the desired autonomy for our patients?

Sra. Directora:

Nuestra biografía nos recuerda que circunstancias difíciles o experiencias familiares desagradables provocadas por algunas enfermedades pueden ser el origen de una posición personal sesgada, y en ocasiones extrema, en ulteriores decisiones respecto a la salud. La promoción de la eutanasia, tan vehemente en algunos ámbitos<sup>1</sup>, se suele basar en la consideración de situaciones límite muy concretas. Sin embargo, los casos extremos no suelen forjar leyes socialmente justas, por las dificultades que estos mismos conllevan<sup>2</sup>.

Conviene separar lo que puede ser el análisis de casos específicos de lo que debe ser un principio inamovible: nadie debiera tener derecho a inducir la muerte de un semejante gravemente enfermo. Una sociedad que acepta terminar con la vida de personas, por la precariedad de su salud y mediante la actuación de terceros, se infringe a sí misma el agravio de asumir como indigna la vida de algunas personas enfermas o disminuidas<sup>3</sup>. Las situaciones extremas, y con frecuencia más mediáticas, son utilizadas y presentadas como irresolubles, por lo que, si aceptamos acabar expresamente con un paciente como solución para un problema, en el futuro podremos encontrar un centenar de problemas para los cuales matar sea la solución<sup>4</sup>.

La eutanasia es un acto social, una actividad que requiere la actuación de otros, dirigida a dar fin a la vida de una persona deliberadamente<sup>5</sup>. Son muchos los interrogantes que se abren sobre su alcance y sus límites. Por muy estricta que sea la regulación, será inevitable el temor a una aplicación no deseada.

La sociedad espera que la legalización del suicidio asistido y la eutanasia proporcione una mayor autonomía a nuestros pacientes. Pero si la experiencia enseña algo<sup>6</sup>, es justamente lo contrario: la posibilidad de deslizarnos desde el suicidio asistido hasta la eutanasia, de la eutanasia para los enfermos terminales a la eutanasia para los enfermos crónicos, de la eutanasia por enfermedad física a la eutanasia por malestar psicológico, y desde la eutanasia voluntaria hasta la eutanasia no voluntaria y la involuntaria<sup>7</sup>.

El suicidio asistido y la eutanasia serán normalmente el resultado de una interacción en la que las necesidades y el carácter de los familiares, de los amigos y del médico jugarán un papel tan importante o más que los del mismo paciente. Es una clara manipulación ideológica el que este poder se amplíe, precisamente en nombre de los derechos subjetivos de aquel de quien se considera, con parámetros de calidad, que está en una condición indigna. Clásicamente se ha señalado que la eutanasia suele reclamarse por unos sujetos que se consideran autónomos en sentido filosófico, para otros que se encuentran en condiciones objetivas de vulnerabilidad.

De hecho, en pocos años, la reiteración de casos irá privando a la eutanasia de su carácter excepcional. Esta habituación tendrá su origen en la creencia de que es una intervención terapéutica aceptable, e incluso ventajosa. Se convertirá para el enfermo en un derecho exigible; para los allegados, en una salida más cómoda; para algunos médicos, en un recurso sencillo que ahorra tiempo y esfuerzos, y para las administraciones sanitarias, en una intervención de óptimo cociente coste/eficacia. La eutanasia ganará la batalla a los cuidados paliativos<sup>8</sup>. Se ha demostrado que la mayor parte de los médicos que más a favor están de la legalización del suicidio asistido y de la eutanasia son quienes menos conocimientos poseen sobre los cuidados paliativos.

Un paciente que solicita la eutanasia pide de la forma más dramática posible que se proporcione un remedio a su sufrimiento físico y psicológico. Nuestro deber es llevar ese conocimiento y esos cuidados a todos los enfermos terminales.

La autonomía personal no es un absoluto. Uno no puede querer la libertad solo para sí mismo, ya que no hay ser humano sin los demás. Nuestra libertad personal queda siempre conectada a la responsabilidad de todos aquellos que nos rodean. La convivencia democrática nos obliga a someternos y a aceptar normas y leyes que en ningún momento son cuestionados como límites de la libertad personal. Aplicar la empatía y nunca la ideología con nuestros enfermos conseguirá que realmente aceptemos la voluntad de los mismos<sup>9</sup>.

Debemos huir de todo aquello que pueda suponer una manipulación ideológica a medio-largo plazo, porque la sociedad acaba aceptando con el tiempo que aquello que está legislado no es tan negativo<sup>10</sup>. Por tanto, es obligación de defensores y detractores de la legalización de la eutanasia promover un debate social y fomentar el espíritu crítico de las generaciones venideras.

## Bibliografía

1. Marín-Olalla F. La eutanasia: un derecho del siglo XXI. *Gac Sanit.* 2018;32:381–2.
2. Rodríguez E. La eutanasia y sus argumentos. *Ars Medica.* 2000;2:45–57.
3. Hendin H. Assisted suicide euthanasia and suicide prevention: The implications of the Dutch Experience. *Suicide Life Threat Behav.* 1995;25:193–204.
4. Herranz G. Las razones médicas en contra la legalización de la eutanasia. En: Fibla C, editor. *Debate sobre la eutanasia.* Barcelona: Planeta; 2000. p. 11–20.
5. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist.* 2008;23:271–85.
6. Keown J. Euthanasia in the Netherlands: Sliding down the Slippery Slope. *9 Notre Dame J.L. Ethics & Pub Pol'y.* 1995;407:407–48.
7. Bollen J, ten Hoopen R, Ysebaert D, van Mook W, van Heurn E. Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *J Med Ethics.* 2016;42:486–9, <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2015-102898>.
8. Ver Emanuel EJ. Pain and symptom control patient rights and physician responsibilities. *Hematol Oncol Clin North Am.* 1996;10:4155.
9. Martínez Otero JM. La hipertrofia del principio de autonomía en el debate bioético. *Cuadernos de Bioética.* 2017;28:329–40.
10. Morán S. Una reflexión sobre la eutanasia. *Ars Medica.* 2001;5:115–8.

P. Escudero-Acha<sup>a,\*</sup> y A. González-Castro<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup> *Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander, España*

<sup>b</sup> *Presidente del Comité de Ética Asistencial, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander, España*

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [patricia.escudero.acha@gmail.com](mailto:patricia.escudero.acha@gmail.com) (P. Escudero-Acha).

Disponible en Internet el 15 de abril de 2019

<https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2019.01.005>  
2603-6479/

© 2019 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de FECA.

## Perception of a lack of social support in patients with chronic obstructive pulmonary disease. A real problem. How can we face it?



## Percepción de falta de apoyo social en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Un problema real, ¿cómo podemos afrontarlo?

Dear Editor,

In contrast to cancer or dementia, chronic obstructive pulmonary disease (COPD) progresses in a much more complex way. Some authors suggest that the extent of the needs of patients with advanced chronic diseases reaches beyond the purely clinical and disease management aspects and must include multidimensional questions in their evaluation (functional, social, psychological, and ethical points).<sup>1</sup> Advanced disease, invalidating dyspnoea, and functional deficits limit the patients' access to the outside world, like going out into the street and meet people, as they are not able to overcome the barriers of their homes (i.e. stairs, flats without a lift, etc.). The forced seclusion and social isolation inevitably form a handicap difficult to overcome. They restrict access to instrumental, leisure, and social life activities, which in turn lead to the occurrence of depressive states, anxiety or both.<sup>2</sup>

To evaluate the psychosocial situation in a cohort of patients with COPD, followed up at the Outpatient Clinics of Pneumology of the University Hospital Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC), Santa Cruz de Tenerife, a descriptive observational study was conducted from January 2011 to December 2013. The Gijón as well as the Goldberg scale

were applied. Out of a database of 308 COPD patients, 100 agreed to participate in the study. The patients' mean age was  $68 \pm 8.5$ . The majority (84%) were males; 18% were active smokers with a forced expiratory volume in the first second (FEV1) mean of the predicted  $46\% \pm 18$  and a mean BODE index of 4. A total of 84% of the patients stated not to have any support from their social network (Table 1), 42% had incomes below the inter-professional minimum salary, and 56% had some signs of depression.

The perception of lack of social support has harmful effects on health and leads to an increase in depressive symptoms, a decrease in physical activity and quality of sleep, an increase in tobacco consumption, and also to reduced social interactions when spending a long time in solitude. These conditions augment morbidity and mortality to a similar extent as other known factors, such as smoking, obesity, or hypertension.<sup>3-5</sup>

COPD goes beyond a purely pulmonary dysfunction,<sup>6</sup> and the lack of social support reported by our COPD patients must be taken into account, as it can significantly affect patient management. Improving the follow up and handling during the care process for this group includes an adequate health education on the disease itself as well as putting emphasis on a correct treatment adherence and self care and should also consider the need for a family approach.<sup>7</sup>

Informal caregivers (IC) provide technical and emotional support. We can find that patients supported by IC are less likely to smoke, seek emergency services less frequently, and adhere better to pharmacological treatment.<sup>8</sup> Therefore, the role of IC is fundamental to a comprehensive framework of patient care and provides benefits to both the patient and the health system. However, we must take into account how the caregiver perceives the disease, as this could lead to a higher degree of dependence of the patient on their environment, so that health professionals should evaluate the role of the IC.<sup>8,9</sup>