

Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life



Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzaï, Afsan Bhaddia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Husebø, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaut, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death*

www.thelancet.com **Vol 399 February 26, 2022 837**

“Qué patético fue tratar de relegar la muerte a la periferia de la vida cuando la muerte estaba en el centro de todo”.

Elif Shafak, novelista turca

La Comisión Lancet reexamina el enfoque actual de la muerte en un Informe de 48 páginas del que extraemos un resumen y traducimos con finalidad docente.

Resumen ejecutivo

La historia de morir en el siglo XXI es la historia de una paradoja. Si bien muchas personas reciben sobre tratamiento en hospitales con familias y comunidades relegadas a los márgenes, aún más siguen sin recibir tratamiento, muriendo de condiciones prevenibles y sin acceso a analgésicos básicos. La imagen desequilibrada y contradictoria de la muerte y el morir es el fundamento de esta Comisión.

La forma en que muere la gente ha cambiado radicalmente en las últimas generaciones. Para muchos, la muerte llega más tarde en la vida y, a menudo, la muerte se prolonga. La muerte y el morir han pasado de un entorno familiar y comunitario a ser principalmente el dominio de los sistemas de salud. El tratamiento inútil o potencialmente inapropiado en este entorno puede continuar hasta las últimas horas de vida. Los roles de las familias y las comunidades han retrocedido a medida que la muerte y el morir se vuelven desconocidos y se pierden habilidades, tradiciones y conocimientos. La muerte y el morir se han desequilibrado en los países de ingresos altos y, cada vez más, en los países de ingresos bajos y medios; hay un enfoque excesivo en las intervenciones clínicas al final de la vida, en detrimento de intervenciones y contribuciones más adecuadas.

La pandemia de COVID19 ha supuesto que la muerte ocupe un lugar destacado en los informes diarios de los medios y que los sistemas de salud se hayan visto desbordados. Las personas han muerto de forma

muy medicalizada, a menudo solas en un entorno del personal enmascarado en hospitales y unidades de cuidados intensivos, incapaz de comunicarse con la familia excepto electrónicamente. Esta situación ha alimentado aún más el miedo a la muerte, reforzando la idea de los servicios de salud como custodios de la muerte.

El cambio climático, la pandemia de COVID19, la destrucción del medio ambiente y las actitudes hacia la muerte en los países de altos ingresos tienen raíces similares: nuestra ilusión de que tenemos el control de la naturaleza y no de que somos parte de ella. Se están invirtiendo grandes sumas para extender dramáticamente la vida, incluso lograr la inmortalidad, para una pequeña minoría en un mundo que lucha por mantener a su población actual. La atención médica y las personas parecen tener dificultades para aceptar la inevitabilidad de la muerte.

Filósofos y teólogos de todo el mundo han reconocido el valor que tiene la muerte para la vida humana. La muerte y la vida están unidas: sin la muerte no habría vida. La muerte permite nuevas ideas y nuevas formas. La muerte también nos recuerda nuestra fragilidad y mismidad: todos morimos. Cuidar de los moribundos es un don, como han reconocido algunos filósofos y muchos cuidadores, tanto laicos como profesionales. Gran parte del valor de la muerte ya no se reconoce en el mundo moderno, pero redescubrir este valor puede ayudar a cuidar al final de la vida y mejorar la vida.

El tratamiento en los últimos meses de vida es muy costoso y causa de que las familias caigan en la pobreza en países sin cobertura universal de salud. En los países de ingresos altos, entre el 8% y el 11,2% del gasto anual en salud de toda la población se gasta en menos del 1% de los que mueren ese año. Parte de este alto gasto está justificado, pero hay evidencia de que los pacientes y los profesionales de la salud esperan mejores resultados de lo probable, lo que significa que el tratamiento que pretende ser curativo a menudo continúa durante demasiado tiempo.

Las conversaciones sobre la muerte y el morir pueden ser difíciles. Los médicos, pacientes o familiares pueden encontrar más fácil evitarlos por completo y continuar el tratamiento, lo que lleva a un tratamiento inapropiado al final de la vida. Los cuidados paliativos pueden proporcionar mejores resultados para los pacientes y los cuidadores al final de la vida, lo que conduce a una mejor calidad de vida, a menudo a un costo menor, pero los intentos de influir en los servicios de atención médica convencionales han tenido un éxito limitado y, en general, los cuidados paliativos siguen siendo, en términos generales, una respuesta basada en dar respuesta a esta preocupación social.

Reequilibrar la muerte y el morir dependerá de los cambios en los sistemas de morir : los muchos factores sociales, culturales, económicos, religiosos y políticos interrelacionados que determinan cómo se entienden, experimentan y manejan la muerte, el morir y el duelo. Un enfoque reduccionista y lineal que no reconozca la complejidad del sistema de muerte no logrará el reequilibrio necesario. Tal como lo han hecho durante la pandemia de COVID19, los desfavorecidos e impotentes son los que más sufren el desequilibrio en la atención cuando mueren y están de duelo. Los ingresos, la educación, el género, la raza, el origen étnico, la orientación sexual y otros factores influyen en cuánto sufren las personas en los sistemas de muerte y en la capacidad que poseen para cambiarlos.

Reimaginando radicalmente un mejor sistema para la muerte y el morir, la Comisión Lancet sobre el valor de la muerte ha establecido los cinco principios de una utopía realista: una nueva visión de cómo podrían ser la muerte y el morir.

Los cinco principios son:

- Se abordan los determinantes sociales de la muerte, el morir y el duelo;
- Se entiende que morir es un proceso relacional y espiritual más que un simple evento fisiológico;
- Las redes de atención lideran el apoyo a las personas que mueren, cuidan y están de duelo;
- Las conversaciones e historias sobre la muerte cotidiana, el morir y el duelo se vuelven comunes; y
- Se reconoce que la muerte tiene valor.

Los sistemas cambian constantemente y hay muchos programas en marcha que fomentan el reequilibrio de nuestra relación con la muerte, el morir y el duelo. Las comunidades de diversas geografías están desafiando las normas y reglas sobre el cuidado de las personas moribundas, y están surgiendo modelos de acción ciudadana y comunitaria, como las comunidades compasivas.

Los cambios en las políticas y la legislación están reconociendo el impacto del duelo y respaldando la disponibilidad de medicamentos para controlar el dolor al morir. Los hospitales están cambiando su cultura para reconocer abiertamente la muerte y el morir; los sistemas de atención médica están comenzando a trabajar en asociación con los pacientes, las familias y el público en estos temas y a integrar la atención holística de los moribundos en todos los servicios de salud.

Estas innovaciones aún no equivalen a un cambio completo del sistema, pero se ha logrado algo muy cercano a la utopía realista de la Comisión en Kerala, India, durante las últimas tres décadas. La muerte y

el morir han sido reivindicados como una preocupación y responsabilidad social a través de un amplio movimiento social integrado por decenas de miles de voluntarios, complementado con cambios en los sistemas políticos, legales y de salud.

Para lograr la ambición de un cambio radical en los sistemas de muerte, presentamos una serie de recomendaciones, que describen los próximos pasos que instamos a los responsables de la formulación de políticas, los sistemas de atención social y de salud, la sociedad civil y las comunidades a tomar.

La muerte y el morir deben ser reconocidos no solo como normales, sino como valiosos. Se debe reequilibrar el cuidado de los moribundos y los afligidos, y hacemos un llamado a las personas de toda la sociedad para que respondan a este desafío.

MENSAJES CLAVE:

- Morir en el siglo XXI es una historia de paradojas. Aunque muchas personas son tratadas en exceso en los hospitales, aún son más las que siguen sin recibir el tratamiento adecuado y mueren por afecciones prevenibles y sin acceso a analgésicos básicos.
- La muerte, el morir y el duelo hoy se han desequilibrado. La atención médica es ahora el contexto en el que muchos enfrentan la muerte y, dado que las familias y las comunidades han sido empujadas a los márgenes, su familiaridad y confianza para apoyar la muerte, el morir y el duelo ha disminuido. Las relaciones y las redes de apoyo están siendo reemplazadas por profesionales y protocolos.
- El cambio climático, la pandemia de COVID-19 y nuestro deseo de vencer a la muerte tienen su origen en la ilusión de que tenemos el control de la naturaleza y no en el hecho de que somos parte de ella.
- Reequilibrar la muerte y el morir dependerá de los cambios en los sistemas de muerte: los muchos factores sociales, culturales, económicos, religiosos y políticos interrelacionados que determinan cómo se entienden, experimentan y manejan la muerte, el morir y el duelo.
- Los desfavorecidos y vulnerables son los que más sufren por el desequilibrio en el cuidado de los que están muriendo y en duelo.
- La Comisión Lancet sobre el Valor de la Muerte establece cinco principios de una utopía realista, una nueva visión de cómo podría ser la muerte y el morir. Los cinco principios son: se abordan los

determinantes sociales de la muerte, el morir y el duelo; se entiende que morir es un proceso relacional y espiritual más que un simple evento fisiológico; las redes de atención lideran el apoyo a las personas que mueren, cuidan y están de duelo; las conversaciones e historias sobre la muerte cotidiana, el morir y el duelo se vuelven comunes; y se reconoce que la muerte tiene valor.

- Muchos en todo el mundo han reconocido y respondido al desafío de transformar la forma en que las personas mueren y se afligen hoy. Las comunidades reclaman la muerte, el morir y el duelo como preocupaciones sociales, las políticas restrictivas sobre la disponibilidad de opioides se están transformando y los profesionales de la salud están trabajando en colaboración con las personas y las familias, pero se necesita más.
- Para lograr nuestra ambición de reequilibrar la muerte, el morir y el duelo, se necesitan cambios radicales en todos los sistemas de muerte. Es una responsabilidad de todos nosotros, incluidos los organismos y gobiernos mundiales, asumir este desafío. La Comisión proseguirá su labor en este ámbito.

S Russell DHRes; Universidad de Georgetown, Washington, DC, EE. UU. E Sase PhD ; King's College London, Londres, Reino Unido Prof KE Sleeman PhD; Skidmore College, Saratoga Springs, Nueva York, EE. UU. S Solomon PhD; Harlington Hospice, Londres, Reino Unido R Taylor MA; y Amstelveen, Países Bajos M Tutu van Furth MDiv

Correspondencia a: Dra. Libby Sallnow, St Christopher's Hospice, Londres SE26 6DZ, Reino Unido libby.sallnow@nhs.net