

ACOMPANYAR FINS A LA MORT

La muerte es una vida vivida. La vida es una muerte que viene.
Jorge Luis Borges (1899-1986). Escriptor argentí

MEMBRES DEL GRUP D'ÈTICA:

- Joan Atmetlla Andreu
- Carme de Castro Vila
- M. José Fernández de Sanmamed Santos
- Roser Marquet Palomer
- Ramón Morera Castell
- Eva Peguero Rodríguez
- Albert Planes Magrinyà
- Miquel Reguant Fosas
- Marisa Rubio Montañés

REFERENTS DEL GRUP D'ÈTICA:

- Carme Batalla Martínez
- Gabriel Coll i de Tuero
- Eva Comín Bertrán
- Ramon Cunillera Grañó
- Josep Manuel da Pena Alvarez
- Josep Jiménez Villa
- Francisco Marín Jiménez
- Josep Mercadé Orriols
- Elena Muñoz Seco
- Joaquim Pellejà Pellejà
- Jesús Pujol Salud
- Pascual Solanas Saura
- Montserrat Soler Conde
- Pedro J. Subías Loren
- Joan-Enric Vidal Ruiz
- Rosa Vila Rigat
- Concepció Violán Fors
- Francesca Zapater Torras

CONSULTOR:

- Màrius Morlans Molina

En memòria de Mati Ezquerria Lezcano, que fou referent del grup d'ètica des dels seus inicis.
Tant els referents com els consultors fan aportacions a l'esborrany del document, les quals es tenen en compte, però el contingut final del document és responsabilitat del Grup d'Ètica, que n'és l'autor.

Les **“Reflexions de la pràctica quotidiana”** volen oferir motius de reflexió als lectors (bàsicament metges de família), que els ajudin a millorar el vessant ètic de l'atenció que presten als ciutadans. En cap cas pretenen establir normes d'actuació ni definir estratègies per tal que els professionals evitin possibles problemes jurídics. En qualsevol cas, els membres del Grup d'Ètica entenen que una pràctica èticament correcta és, dins la incertesa de la nostra professió, una bona eina, no sols per fer-ho millor sinó també per prevenir problemes jurídics.

REAL COM LA VIDA MATEIXA...¹

En Pere de 64 anys té un hepatocarcinoma. Durant anys ha patit una hemocromatosi amb freqüents anades a l'hospital: tractaments, controls, sagnies... La família, des que s'ha diagnosticat l'hepatocarcinoma, considera que ja ha patit prou i que és millor que no tingui tota la informació, ja que ell no ho suportaria. La filla és molt persuasiva i en diferents ocasions ha anat al CAP a parlar amb la metgessa de família per insistir que el millor per al seu pare era no saber tota la veritat. Fins i tot li va demanar un informe per al seu pare en el qual no constés la paraula càncer. Les entrevistes en el domicili eren totes supervisades per la filla. Finalment, quan ja estava molt avançada la malaltia, el pacient a penes podia parlar, davant d'un quadre febril, la família decideix fer un trasllat a urgències on en Pere mor a les 2 hores d'arribar-hi.

En Josep, de 52 anys, té una neo de pàncrees, per la que ha seguit quimio pal·liativa, amb poca eficàcia. Coneix la situació i s'ha decidit amb ell fer mesures pal·liatives (essencialment per al dolor). El dolor té un control prou bo (3 sobre 10 de l'escala visual, que el permet dormir i només presenta alguna crisi d'augment de dolor ocasional, que calma amb morfina suplementària). Un professional d'un altre nivell assistencial recomana l'ús de gabapentina, però no la vol prendre perquè "és pitjor el remei que la malaltia" (té sensació d'inestabilitat que no li permet sortir de casa com feia fins ara). La metgessa que l'hi ha indicat insisteix en què ho ha de prendre...

La Josefa té 99 anys. Fins ara autònoma dins de casa (viu sola), amb incapacitat per caminar pel carrer (per sortir en cadira de rodes) a causa d'artropatia degenerativa de malucs i genolls. Sols pren paracetamol. Aquesta matinada ha presentat dolor precordial persistent, com una llosa, acompanyat de síndrome vegetativa, que persisteix a les 3 hores quan arriba a un punt d'urgències. El metge de guàrdia no prioritza el seu cas malgrat que segueix amb dolor, "ja que té 99 anys!".

¹ Us recomanem especialment visualitzar el curtmetratge "La dama y la muerte", accessible a: <http://www.theladyandthereaper.com/>

Truquen al CAP els familiars d'en Jaume, que acaba de morir a casa després d'una malaltia oncològica. El metge de guàrdia els comenta que “això no és cap urgència”, que ja seran atesos demà per la seva metgessa de família, “que es farà càrrec de tots els tràmits”.

El Pere acaba de ser diagnosticat d'una neoplàsia d'estómac molt avançada. El digestòleg els ha dit que no té tractament i que quan empitjori caldrà que ingressi en el centre sociosanitari de la comarca per a mesures pal·liatives en els seus darrers dies de vida. Les filles estan molt angoixades, volen que el pare vagi tenint la informació que necessiti, però se'ls fa molt difícil explicar-li que caldrà ingressar-lo allà on ell sempre ha pensat que “s'hi va a morir”...

L'Adelaida pateix una insuficiència respiratòria molt avançada, secundària a malaltia pulmonar obstructiva crònica. Té 87 anys i només pot fer llit-cadira a casa seva. A més de l'oxigen domiciliari i de broncodilatadors, a la seva pauta terapèutica actual hi consta un flebotònic i alendronat setmanal i comprimits diaris de calci (per a osteoporosi, amb aixafament vertebral antic, asimptomàtic).

INTRODUCCIÓ

La mort (i el que passa després d'ella) ha inquietat permanentment a homes i dones al llarg de la història i les cultures. La certesa de la seva existència no alleuja l'angoixa, especialment si reflexionem sobre la pròpia mort.

En el nostre entorn social, parlar explícitament del significat de la mort és difícil, més encara si es tracta de la pròpia mort o, en el cas dels professionals de la salut, de la dels nostres pacients. I és que sembla que visquem al marge de la vellesa, del patiment o de la mort, com si fossin errors en un món dominat per la ciència i la tecnologia. Moltes persones, inclosos metges, veuen i viuen la mort com un fracàs de la medicina!

Només qui ha reflexionat sobre el tema de la mort està preparat per atendre a qui ha de morir. Els sanitaris hem d'estar preparats per afrontar-la, amb independència de la nostra edat, amb la mateixa qualitat que atenem a altres processos. La dificultat, manifesta en la literatura mèdica, dels professionals per parlar del tema posa en evidència una necessitat bàsica de formació.

Quan atenem un pacient amb pronòstic vital curt la nostra responsabilitat va més enllà dels aspectes merament tècnics habituals (què he de fer, com i quan). Ens cal saber abordar les dimensions emocionals (acceptar les limitacions, gestionar emocions pròpies i alienes), socials (qui cuidarà de qui, com i on) o espirituals (la transcendència, més enllà del seu sentit religiós) de la persona .

A més, acompanyar en el final de la vida comporta una experiència intensa. És una oportunitat per prendre plena consciència de la pròpia finitud. És un moment clau per demostrar el nostre respecte per la dignitat de la persona, atenent les seves preferències i mantenint un diàleg constructiu, sense enganys però esperançat, disposats sempre a alleujar i confortar fins al darrer moment.

L'atenció longitudinal que prestem al llarg de la vida ens situa, com a metges de família, en un lloc adequat per prestar una atenció de qualitat tècnica i humana quan la vida s'acaba. Disposem de competències tècniques, d'àmplia informació sobre la biografia del pacient, tant biològica, com social o familiar, incloent els seus valors, preferències i expectatives. Tenim una relació de confiança teixida al llarg d'anys i de múltiples i diverses situacions.

Però atendre a qui està proper a la mort no és fàcil; cal una sòlida formació tècnica i en aspectes ètics. Ens movem en un equilibri difícil i inestable: El compromís amb el pacient i la bona pràctica mèdica ens obliguen, tant a renunciar a tractaments fútils com a reconèixer les situacions reversibles, en un context en què l'esperança de vida és presumiblement curta, sigui per l'edat i/o per la patologia del pacient.

És evident que l'entorn en què treballem (feina excessiva, escassa flexibilitat...) pot facilitar o entorpir l'atenció. Però en aquest document ens interessa reflexionar sobre la responsabilitat personal de cadascun de nosaltres, del que ens ha de guiar com a metges de família.

MARC LEGAL

1. Ley 41/2002, de 14/11, básica, reguladora de la autonomía del paciente i de derechos y obligaciones en materia de información y documentación médica. BOE 274 (14-11-2002). Àmbit: Estat espanyol.
Legítima el dret de les persones a l'autodeterminació. Per fer-ho cal tenir informació suficient: consentiment informat, incloent el document de voluntats anticipades. El dret a la informació (art. 4) abasta la informació disponible sobre l'estat de salut de la persona, el respecte a la voluntat de no ser informat, el diàleg com a via principal i fonamental de comunicació i l'obligació de fer constar en la història clínica tant les intervencions com el procés de comunicació. A destacar, també, part de l'article 18:
 - Art. 18.2: "El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada"
 - Art 18.4: "Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite... No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros".
2. Llei orgànica 10/1995, de 23/11, del Codi penal (art. 143).
Es refereix a l'eutanàsia emprant el terme d'homicidi amb eximents. En el punt 4 es defineix jurídicament la situació: "una víctima que pateix una malaltia greu que ha de conduir inequívocament a la mort, que provoca greus patiments difícils de suportar. Qui causi la mort o hi cooperi serà jutjat per homicidi amb eximents". S'interpreta que el legislador, en aquesta figura ha volgut reconèixer que l'autor dels fets ho fa per compassió, encara que no ho expressi directament.
3. Llei 21/2000, de 29/12, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC 3303,(11/01/2001). Parlament Català.
En el seu article 8 regula el document de voluntats anticipades (DVA). El defineix com a document, dirigit al metge responsable, en el qual la persona competent expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una circumstància que no li permeti expressar la seva voluntat. Inclou en el punt 3 referència a les previsions contràries a l'ordenament jurídic o a la bona pràctica clínica. En aquests casos determina la necessitat de fer una anotació raonada a la història clínica.
4. Decret 175/2002, de 25/6, pel qual es regula el registre de voluntats anticipades:

Disponible a:

<http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=e6aab812a341d210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextchannel=e6aab812a341d210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextfmt=default>.

Desenvolupa les condicions de validesa del DVA, justifica la necessitat de crear un registre per facilitar el coneixement de l'existència del DVA i facilitar-ne tant l'accés com la consulta. Estableix el procediment d'inscripció i consulta. Defineix la figura del representant legal, persona, designada pel pacient, que assumirà la responsabilitat sobre les decisions quan aquest no sigui competent per decidir.

El registre a la història clínica d'un pla anticipat de cures establert d'acord amb el pacient, o en el seu moment amb el representant, també té valor legal.

MARC DEONTOLÒGIC

La conducta del metge davant el final de la vida ve recollida en els articles 68-70 del capítol VII del Codi de Deontologia del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (2005):

- Art. 68. “Tota persona té dret a viure amb dignitat fins al moment de la mort i el metge ha de vetllar perquè aquest dret sigui respectat. El metge ha de tenir en compte que el malalt té el dret de rebutjar el tractament per prolongar la vida. És deure mèdic fonamental d’ajudar el pacient a assumir la mort d’acord amb les seves creences i allò que hagi donat sentit a la seva vida. Quan l’estat del malalt no li permeti prendre decisions, el metge acceptarà la de les persones vinculades responsables del pacient, però els assenyalarà el deure de respectar el que es creu que hauria estat el parer del malalt”.
- Art. 69. “El metge haurà de respectar i atendre les recomanacions del pacient reflectides en el document de voluntats anticipades quan n’hi hagi”.
- Art. 70 “L’objectiu de l’atenció a les persones en situació de malaltia terminal no és d’escurçar ni allargar la seva vida, si no el promoure la seva màxima qualitat possible. El tractament de la situació d’agonia ha de pretendre evitar el patiment i l’angoixa”.

Tot i no tenir vigència a Catalunya, considerem d’interès destacar alguns articles del capítol VII del “Código de Deontología Médica del Consejo General de Colegios de Médicos” (2011) que fan referència a l’atenció al final la vida:

- 36.1 “El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiere derivarse un acortamiento de la vida.”
- 36.2 “El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.”
- 36.3 “El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.”
- 36.4 “El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el DVA, a no ser que vayan contra la buena práctica médica”.
- 36.5 “La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado.”

MARC ÈTIC

Els principis

Beneficència

Al final de la vida, el principi de beneficència ens fa treballar per reorientar els objectius vitals en funció del moment de la malaltia i afrontar-la evitant les ocultacions. Quan el guariment no es tècnicament possible o bé el patiment que comporta una proposta terapèutica no té sentit, estem obligats a treballar amb totes les forces per procurar el benestar i el confort. Si el principi d'autonomia és imprescindible per entendre correctament la beneficència en qualsevol acte mèdic, en el moment en què el pacient encara està en l'última etapa de la seva vida, aquesta vinculació és especialment estreta tal com ho demostra la utilització de les paraules "benestar", "confort" que només tenen sentit en la subjectivitat. La curació té un component objectiu ampli. El confort el té molt més reduït.

Ajudar a integrar l'experiència d'emmalaltir en el projecte vital de les persones és una tasca activa que requereix formació específica per poder portar-la a terme sense manipular ni imposar les pròpies creences².

Autonomia

El respecte a les creences, valors, actituds i conductes del pacient fins fa pocs anys s'aplicava preferentment a les decisions de tractar i no tractar, al lloc de la mort, a les decisions sobre l'entorn físic i emocional preferit, etc. Però des de fa uns anys s'hi ha aprofundit, i es recull la preocupació del pacient al final de la seva vida per qüestions relatives al sentit de la vida i de la mort, a la reconciliació amb un mateix i amb els altres, etc. Atès que només en part es poden reduir a aspectes psicològics o emocionals, aquestes qüestions les anomenem transcendents o espirituals, i es presenten tant en persones amb conviccions religioses com en les que no en tenen. Caldrà doncs, tenir competències en detectar i donar curs a aquestes necessitats ajudant el pacient i orientant-lo en funció dels recursos personals del professional, de les creences del pacient i dels recursos en la comunitat³.

No maleficència

Procurar aconseguir un bon control de símptomes i evitar l'obstinació terapèutica són criteris bàsics de l'atenció al pacient al final de la vida i desatendre'ls perjudica injustificadament el pacient de manera que cal considerar-los criteris de no maleficència.

El treball diagnòstic ha d'estar present també en l'atenció a aquests pacients, destriar l'origen dels símptomes sovint és imprescindible per un tractament

² Couceiro A. Ética profesional y cuidados paliativos: En busca de la excelencia. A: Couceiro A. (Ed.): "Ética en cuidados paliativos". Triacastela. Madrid. 2004. (p 41)

³ Un document interessant, al respecte, és el del grup de treball sobre espiritualitat en cures pal·liatives de la SECPAL, accessible a: http://www.osakidetza.euskadi.net/v19hbas0005/es/contenidos/informacion/hbas_ad_noticias_novedades/es_hbas/adjuntos/guia_espiritual.pdf

correcte. Per exemple, l'ansietat en un pacient pot sorgir per diversos factors entre els quals la proximitat de la mort, l'absència d'un familiar especialment significatiu per al pacient, la sobrecàrrega creixent que representa la seva malaltia per a la família, la situació en què quedaran els familiars quan mori, etc. i el tractament pot no ser farmacològic. Però també pot ser degut a un problema orgànic, com ara un fecaloma o a l'aparició de dispnea que també hem d'avaluar i tractar.

Tot i que en el pacient terminal el confort és un objectiu prioritari, de vegades en processos intercurrents o en complicacions caldrà actuar, encara que el sentit de la intervenció sigui pal·liativa. Per exemple, si es decideix la cirurgia en cas d'una oclusió intestinal en la malaltia neoplàsica avançada amb bon estat general del malalt, la intenció es pal·liativa, té com a objectiu evitar les complicacions de l'obstrucció i donar confort; no fer-ho serà maleficient. Ponderar avantatges i inconvenients, o de vegades decidir quin inconvenient o quin risc és major no és fàcil en aquestes situacions.

Justícia

La justícia, entesa com un principi que ens parla d'equitat en la distribució de recursos, ens obliga a organitzar-nos de manera que puguem disposar de temps suficient per atendre els pacients que estiguin experimentant el procés de morir i a les seves famílies, ja que és en aquest moment quant més ho necessiten.

Les dificultats inherents al treball en equip no poden suposar un entrebanc en l'atenció al pacient: la comunicació entre professionals, les diferents maneres d'entendre l'atenció sanitària, la manca de coneixement sobre les competències d'altres disciplines (assistència social, psicologia, infermeria, especialistes en cures pal·liatives). La formació d'equips multidisciplinaris en l'atenció del malalt avançat ha de néixer de la necessitat de donar una bona atenció i no d'un protocol o una guia.

L'atenció a persones de diferent cultura o extracció social no pot suposar un factor de discriminació en l'atenció. En tot cas i en determinades circumstàncies caldria considerar el fer una discriminació positiva: per exemple, en el cas d'un immigrant recent amb poc coneixement del nostre país i escàs suport social.

La justícia ens porta a reclamar en els nostres llocs de treball la flexibilitat organitzativa necessària per poder prestar una atenció de qualitat en els darrers moments de la vida d'una persona quan el seu desig és estar en el seu propi domicili, i les condicions d'entorn ho fan possible. No ens pot passar que la nostra manca d'atenció sigui el principal condicionant pel qual s'escull el lloc on morir.

Qualsevol pacient hauria de tenir l'oportunitat real de triar ell lloc on vol morir, sovint les condicions del domicili, els estils de vida i les expectatives familiars condicionen les decisions tot i la bona predisposició del professional.

Las circumstàncies en què es troba el pacient marquen les necessitats en la prestació de serveis: donar més a qui més ho necessita, protegir el més desvalgut. Fer una avaluació curosa de necessitats comporta, a la pràctica, un ús adequat de recursos.

Alguns valors

Com a metges de família la consideració pet als nostres pacients ens obliga a conèixer els seus valors, a conèixer quines qüestions atorguen sentit a les seves vides i a col·laborar en la seva promoció, a deliberar sobre els plans de cures i a considerar amb respecte les seves decisions encara que siguin diferents a les que nosaltres hauríem pres.

Els valors professionals recollits en el Compromís ètic del metge de família⁴ són una bona guia també, en l'atenció al pacient que està acabant la seva vida. Volem insistir especialment en alguns valors que caldrà posar en joc en un ambient de cordialitat i de confiança.

El respecte

Cal veure el pacient com un "altre" i no confondre el que voldríem per a nosaltres amb el que el pacient vol.

En un altre sentit, el respecte per la intimitat es traduirà en la reserva dels detalls confiats en el sí de la relació metge-pacient. La previsió que la família pugui necessitar algunes de les dades de la seva malaltia un cop el pacient hagi mort, ens obliga a plantejar obertament quina classe d'informació serà imprescindible, per exemple en el cobrament d'assegurances i d'altres circumstàncies, i quina informació quedarà preservada pel secret professional.

La proximitat

Com a valor fonamental en l'exercici de la medicina de família, implica també l'accessibilitat per atendre fora d'horari. Establir estratègies que ens permetin atendre al domicili en qualsevol tram del nostre horari laboral, fan efectiu el valor de la proximitat.

La proximitat té relació també amb l'afecte i la compassió. Cal una atenció afectuosa cap al pacient per entendre adequadament el que vol. Els models de relació metge pacient anomenats interpretatiu i deliberatiu per Emanuel i Emanuel semblen tenir la proximitat com un valor implícit⁵.

La serenitat

La serenitat és, en aquestes ocasions, sensibilitat per parlar amb franquesa sense trencar l'esperança, donar l'oportunitat per comprendre el patiment i la por, la rebel·lia davant l'inevitable, o la soledat que es percep fins i tot estant acompanyat.

Diffícilment el professional podrà tenir una actitud serena si en alguna mesura no ha fet l'elaboració personal de la pròpia finitud. La serenitat al seu torn permetrà l'exercici de la compassió sense que obstaculitzi una atenció eficaç.

⁴ Disponible a: <http://compromis.camfic.cat>

⁵ Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico paciente. A: Couceiro A. (Ed.). Bioética para clínicos. Editorial Triacastela. Madrid, 1999. (p.109-126). Hi ha versió en català en dues parts als Annals de Medicina de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears: Annals de Medicina 2010;93(3):133-36 i Annals de Medicina 2010;93(4):180-84. Disponibles a: http://www.acmcb.es/files/499-60-FITXER/sense_amnesia2.pdf , <http://www.acmcb.es/files/499-74-FITXER/sense3.pdf>

La prudència

Contribueix al discerniment necessari per valorar adequadament cada situació i trobar el mode més adequat d'actuació. De manera especial, cal actuar amb prudència en l'ús de medicaments o de procediments que no tenen la indicació aprovada però que pensem que puguin ser útils per al pacient.

La lleialtat

Entesa com la continuïtat en els deures propis de la relació metge-pacient, es tradueix en la continuïtat en l'atenció fins i tot en els moments més difícils i en la integració dels aspectes emocionals, contextuals, socials i culturals de l'atenció. Implica també complir amb la veracitat, tant en la informació sobre la situació clínica com sobre les possibilitats terapèutiques reals.

QÜESTIONS QUOTIDIANES

Relació amb el pacient al final de la vida

Com sempre, ens hem de centrar en el pacient, tenint en compte -en aquest cas- la seva fragilitat extrema i la seva gran dependència, que el posen en una situació de màxima asimetria tant en les relacions socials com en les relacions amb els sanitaris. Malgrat tot, el seu valor com a persona, la seva dignitat, no es modifiquen.

El protagonista, el titular de la informació, sempre seguirà essent el propi pacient: ell escull la informació que li cal, les decisions que vol prendre i quines vol delegar. La nostra obligació és descobrir les necessitats i desigs del pacient, no pressuposar-los.

Les persones que assumeixen la cura quotidiana del pacient (sovint la família) també són part de la nostra responsabilitat: ells també necessiten del nostre ajut i la seva col·laboració serà imprescindible. Sovint els familiars (o altres persones properes al pacient) ens hauran d'ajudar a descobrir les necessitats i desigs, especialment quan el pacient perdi la capacitat per comunicar-se.

El dret a la informació

Acompanyar el pacient al final de la vida ens fa entendre la informació com un procés en el sí de la relació entre el pacient i el professional. Ens guia a promoure un diàleg atent no només a les paraules sinó també als silencis: si ho fem rebrem del pacient informació molt valuosa sobre el que vol i el que no vol abordar.

L'engany no és acceptable en cap circumstància. Genera desconfiança i trenca la relació clínica. Quan, al final de la vida, hem de manifestar la limitació de la medicina per guarir, quan hem d'expressar la proximitat inexorable de la mort, el significat de la veritat adquireix uns matisos molt especials. Sempre cal tenir en compte que informem no sols amb paraules, sinó també amb la comunicació no verbal; amb ella podem informar verament al pacient i també el podem mentir.

La veritat, fins i tot en termes de pronòstic, forma part de la lleialtat⁶. Dir la veritat, però, no ha de significar un missatge d'abandonament: potser no podem curar, però sí que podem alleujar, fer costat. Expressar al pacient la veritat objectiva de situacions irreversibles sempre ha d'anar acompanyat d'un compromís de no abandonament. No mentir no vol dir desesperançar inútilment (seria maleficiós): no cal, per exemple, tancar la data de la mort ni la forma de morir amb precisió (tampoc ho sabem!), cal viure al moment (què necessita ara...?), seguir acompanyant en el viatge vital.

⁶ "donant-li informació clara i sincera dels seus problemes de salut, les opcions, riscos i beneficis previsibles i el meu consell, atenent les seves necessitats i creences" (Compromís del metge de família, CAMFiC: <http://compromis.camfic.cat/>)

La medicina no sempre cura: no hem vençut la mort!. Però curar no és l'única (potser ni la principal) finalitat de la medicina. Els bons professionals no només intenten curar, també alleugen i acompanyen.

El pacient té dret a saber i també a no saber, a anar triant allò que vol o no vol saber. Moltes de les indicacions del pacient no seran explícites (sovint el pacient no ens dirà clarament de què vol parlar), però si mantenim l'atenció, s'anirà dibuixant una mena de full de ruta de la informació a donar. Ens mantindrem fidels a la veracitat i la lleialtat al pacient encara que no totes les coses que es podrien dir seran dites, ni tan sols aquelles que com a professionals de vegades pensem que serien beneficioses pel pacient.

Serà bo deixar constància a la història clínica el més rellevant d'aquest procés d'informació.

En resum, el pacient té dret a saber la veritat, però no està obligat a ser informat de tota la veritat!

La conspiració del silenci

En el nostre entorn cultural, sovint, la família vol protegir el pacient amagant-li un diagnòstic de mal pronòstic. Tota la família "conspira" per aconseguir que el pacient no conegui la veritat. I ho fa amb la intenció d'evitar un patiment excessiu al pacient.

La nostra actitud davant un familiar que ens sol·licita mantenir el pacient en la ignorància no ha de ser de rebuig, sinó d'acollida i comprensió, sense que això vulgui dir que estiguem d'acord amb la seva posició. Hem de fer entendre a la família els inconvenients d'intentar mantenir al marge al pacient: se sentirà aïllat, sol (sovint sabent la veritat o sospitant-la), no podrà resoldre qüestions pendents, no es podrà acomiadar, no podrà decidir sobre la seva atenció... Hem de procurar aconseguir convèncer la família per facilitar al pacient la informació que necessiti; en darrer terme, la nostra primera lleialtat és vers al pacient i, si cal, haurem de manifestar a la família que no podem negar al pacient una informació que li pertany.

El respecte a la voluntat del pacient

El respecte a la voluntat del pacient és fonamental com a element de la seva autonomia. Quan es preveu que l'evolució de la malaltia limitarà la seva capacitat de decisió, és convenient conèixer per endavant els seus desigs i indicacions. La història clínica és una bona font documental, un lloc idoni per registrar les decisions del pacient durant el curs de la seva malaltia.

La legislació actual ens permet elaborar un document en què es recullen les preferències del pacient en el final de la seva vida. El document de voluntats anticipades és una fórmula legalment reconeguda per expressar aquestes preferències, però no és un requisit legal i ni tan sols és necessari per donar una

assistència coherent amb els valors del pacient. El diàleg, al llarg del temps, amb el pacient ens dona la informació necessària i actualitzada dels seus desigs. Com en la informació, respectar la voluntat del pacient es converteix en un procés dinàmic, canviant. En el procés de diàleg la família pot ajudar als professionals a conèixer els desigs del pacient, especialment quan aquest perd la competència per fer-ho.

La principal utilitat del document de voluntats anticipades és assegurar que l'assistència s'adapti als termes per ell desitjats quan és atès en un mitjà on no es coneixen bé els seus valors, expectatives i creences.

El pacient té dret a decidir, amb la informació adequada, que no desitja que s'apliquin (o que vol que es deixin d'aplicar) mesures farmacològiques o d'altre tipus. Com en qualsevol situació al llarg de la vida, hem de fer cas de les seves decisions mentre es mantingui competent. El document de voluntats anticipades, les anotacions prèvies a la història clínica, el coneixement dels valors del pacient i les indicacions de les persones més properes ens ajudaran a conèixer el desig del pacient quan ja no sigui competent per decidir per ell mateix. En aquesta situació sempre serà important que tots (professionals i familiars) ens preguntem: què hauria desitjat el pacient en aquesta situació...?

Confidencialitat després de la mort

El compromís de confidencialitat amb el pacient no s'esgota en el moment de la seva mort.

Respectant la intimitat del pacient, hem de preservar el secret professional fins i tot després de la mort del pacient⁷.

La legislació vigent és una mica contradictòria, i arriba a permetre l'accés a la història clínica als familiars i persones properes. El compromís de lleialtat amb el pacient ens obliga, més enllà del que diu la llei, a protegir la seva intimitat en qualsevol circumstància, de la mateixa manera que ho haurem fet durant la seva vida, fins i tot davant dels seus familiars. Una reflexió, abans d'entregar qualsevol informació ens pot ajudar molt a decidir: a quina informació (i a quines persones) hagués donat permís el propi pacient perquè fos lliurada o explicada? També pot donar suport a les nostres decisions, en benefici del pacient, la frase final de l'article 18.4 de la llei 41/2002 (veure apartat de legislació): "No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros".

⁷ Vegeu el document "Confidencialitat, el dret a la intimitat" Grup d'ètica de la CAMFiC: http://www.camfic.cat/CAMFiC/Seccions/GrupsTreball/Docs/etica/confidencialitat_cat.pdf

L'obstinació

L'obstinació, terme més sovint emprat com a obstinació terapèutica, consisteix en utilitzar mesures diagnòstiques o terapèutiques que no produeixin cap benefici o amb beneficis tan limitats que es puguin considerar fútils. De fet, pot començar molt abans que la mort s'acosti: ja en la fase d'envelliment de la persona.

Sovint està influïda per les dificultats per acceptar el procés de morir, l'entorn "curatiu", la manca de formació, les demandes de pacient i família o la pressió per a l'ús de tecnologia.

Entre les seves conseqüències podem destacar la frustració de professionals i pacients, la ineficiència per ús inadequat de recursos i, sobretot, la probable maleficència sobre el pacient (els efectes secundaris de les nostres actuacions).

L'obstinació terapèutica té una connotació clarament relacionada amb la tecnologia i l'àmbit hospitalari. En aquest entorn, sovint la darrera etapa de la vida s'acompanya d'un important ús de recursos: humans, tecnològics i farmacològics. Sovint aquesta tendència a "fer", enlloc d'"acompanyar", contagia l'actuació de l'Atenció Primària; en ella l'obstinació té un clar equivalent en l'ús inadequat dels serveis hospitalaris, particularment els d'urgències, així com el manteniment de medicaments que han deixat de tenir sentit (per exemple hipolipemiant). També serien bons exemples d'obstinació terapèutica en el domicili del pacient el tractament etiològic d'infeccions sobrevingudes o, fins i tot, l'ús de mesures pal·liatives innecessàries (morfina amb dolor controlat i sense dispnea, sedació en pacient que no la demana ni la necessita, etc.).

Hi ha dos tipus d'obstinació terapèutica. La primera seria la científicotècnica, deguda a no identificar correctament les situacions clíniques o no saber aplicar els procediments adequats. La segona és l'emocional: el sentiment de fracàs ens envaeix de tal manera que obnubila el nostre bon judici professional.

Quan es perd la perspectiva del clàssic èxit de la medicina més tecnològica i la voluntat del pacient és renunciar a la medicalització fútil, el protagonisme de l'atenció primària es renova. El coneixement biogràfic (longitudinalitat) que tenim del pacient ens situa en una posició de privilegi per oferir una assistència més respectuosa amb els desigs del pacient. Ha de ser un compromís del metge de família transformar la sobremedicalització del final de la vida en una atenció basada en la cura i l'acompanyament tècnicament i humanament adequats.

La primera dificultat amb què ens trobem és la d'establir un pronòstic vital i tampoc disposem d'eines fiables per mesurar el patiment d'aquests pacients. Això fa difícil decidir quines són les millors actuacions. Són escassos els estudis que avaluen la supervivència a curt termini, però el deteriorament funcional sever, la dificultat per empassar i l'afectació del llenguatge estan, en general, associats a una esperança de vida curta.

En els estadis més avançats de l'envelliment apareixen problemes de salut davant dels quals se'ns planteja l'idoneïtat tècnica (i el dubte ètic) de si és millor actuar o no davant d'ells. La voluntat del pacient (verbalment coneguda o manifestada a

través d'un document de voluntats anticipades o de l'opinió dels qui més el coneixen) serà l'element clau que guiarà les actuacions. També serà molt important tenir en compte el grau de suport de la família i, en especial, la sobrecàrrega que qualsevol actuació pugui representar per la cuidadora principal. Així mateix caldrà tenir en compte la nostra capacitat tècnica i organitzativa per afrontar el problema a domicili.

Sovint els problemes que se'ns plantegen tenen a veure amb l'alimentació i amb el tractament d'infeccions. En ambdós casos un primer nivell de decisió té a veure amb la necessitat o no d'ingressar el pacient. Si l'ingrés garanteix la reversibilitat de la complicació i això fos beneficiós pel pacient, caldrà prioritzar-lo. En canvi, ens decantaran en contra de l'ingrés la manca de beneficis clars pel pacient i les molèsties (per ell i la família) del trasllat i de l'estada en un entorn més hostil. Els nostres interessos ("m'estalvio feina i responsabilitat") mai haurien de guiar aquesta decisió.

Conforme s'apropa el final de la vida, l'alimentació deixarà de ser una prioritat, mantenint la confortabilitat del pacient (hidratació especialment de la boca, el gust per tastar menjars agradables, etc.). En aquest sentit, és molt controvertit l'ús de la sonda nasogàstrica o de la nutrició endovenosa. Els estudis sobre l'ús de sonda nasogàstrica a llarg termini indiquen que no milloren de forma substancial l'estat nutricional, ni la supervivència, ni eviten les pneumònies per aspiració; en canvi augmenten les molèsties i priven al pacient del sentit del gust⁸.

Davant del tractament d'una infecció caldrà plantejar si el tractament etiològic té raó de ser, si millorarà la situació del pacient o si, almenys, farà que estigui més confortable o si, contràriament el seu benefici serà fútil o fins i tot els efectes secundaris malmetran encara més la qualitat de vida del pacient. En tot cas mai caldrà oblidar el tractament del disconfort associat a la infecció, com és el cas de la febre.

La investigació en pacients terminals

Certament, a la pràctica actual, la recerca en pacients terminals és gairebé exclusivament hospitalària, però nosaltres podem contribuir deliberant i clarificant amb el pacient per quina raó i fins a quin punt correspon al seu desig participar en una investigació: per evitar-li perjudicis i també per contribuir al fet que la seva decisió sigui més autònoma. Per això, haurem de posar especial atenció als sentiments d'agraïment i de deute del pacient cap a la institució hospitalària i cap a les persones, també a l'ús que se'n pot fer del consentiment informat com a fórmula utilitzada únicament per tirar endavant la investigació, a l'esperança irracional en una curació excepcional i l'aureola heroica dels tractaments anomenats "experimentals".

⁸ Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia: A Review of the Evidence. JAMA 1999;282(14):1365-70

La sedació en l'agonia

La sedació és un acte mèdic: té unes indicacions i unes pautes d'aplicació. Ni tots els pacients precisen sedació, ni el tractament mèdic al final de la vida és el mateix per a totes les persones. Cada situació ha de ser convenientment avaluada i abordada en conseqüència. Com en qualsevol altre acte mèdic cal respectar la voluntat del pacient.

Respecte a la sedació en moments d'agonia, el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos va manifestar que la sedació, en sí mateixa, és un recurs terapèutic més i, per tant èticament neutre. El que fa que sigui acceptable o reprovable és el fi que es busca i les circumstàncies en que s'aplica. No es pot utilitzar, per exemple, amb el fi de reduir l'esforç en l'atenció del pacient.

La frontera entre la sedació en l'agonia i l'eutanàsia es troba en els fins primaris d'una i altra. En la sedació es busca aconseguir, amb la dosi mínima necessària de fàrmacs, un nivell de consciència en el qual el pacient no pateixi, ni físicament ni emocional, encara que de forma indirecta es pogués escurçar la seva vida. En l'eutanàsia es busca deliberadament la mort immediata a demanda competent del pacient, (requisit bàsic en el concepte d'eutanàsia).

La bona pràctica de la sedació a l'agonia implica necessàriament conèixer les indicacions: patiment refractari en moments propers a la mort, produït, per exemple, per deliri, dispnea, dolor, ansietat, pànic, hemorràgia massiva. També cal conèixer les tècniques: tipus i dosis de fàrmacs a usar. És important que en la història constin les dades relatives als fàrmacs usats l'ajust de dosis, l'evolució clínica i les cures administrades.

Si està indicada, no usar la sedació seria èticament tan reprovable (maleficient) com no anestesiari o sedar adequadament a un pacient al qui s'ha de sotmetre a una intervenció quirúrgica.

El lloc de la mort i l'atenció integral

El millor lloc per morir és aquell que escull el propi pacient o, si ell no pot, la persona que coneix els seus desitjos (pot ser el representant nomenat en les voluntats anticipades).

Per facilitar la decisió lliure del pacient hem d'aprofitar les ocasions que se'ns presenten al llarg de la vida per a parlar-ne, que reflexioni sobre el que vol, que sàpiga quines opcions d'atenció tindrà al seu abast, per evitar que calgui prendre decisions apressades i condicionades per l'angoixa. La serenitat amb què abordem la proximitat de la mort i l'assertivitat amb què oferim la possibilitat de seguir a casa o no, facilitaran que els pacients puguin triar informats lliurement.

En el cas que el pacient decideixi morir a casa, és deure del metge de família assegurar que sigui de la millor manera possible, i fer ús dels dispositius disponibles en cas que sigui necessari. Morir a casa pot ser per a molts pacients, i les seves famílies, una manera important de compartir el que resta de vida en l'entorn habitual. El metge de família, com a coneixedor del pacient i el seu entorn, pot

aportar un plus d'humanitat i seny a l'atenció. D'altra banda, l'experiència d'atendre persones, i famílies, que afronten els darrers dies de la seva vida és, personalment i professional, molt enriquidora: ens prepara per atendre altres persones i fins i tot per afrontar la nostra pròpia mort. Preparar-nos tècnicament i organitzativa (especial importància dels dispositius d'atenció continuada) per fer possible l'atenció a domicili és una responsabilitat que cal assumir, sense oblidar de reclamar als responsables sanitaris les millores necessàries per fer-ho possible. L'atenció al final de la vida és una de les competències bàsiques d'un metge de família. Cal assumir-ho amb naturalitat. Les unitats de cures pal·liatives i els serveis de PADES (Programa d'Atenció Domiciliària, Equip de Suport) ens poden donar suport en aquelles situacions que, per la seva complexitat, excedeixin les nostres competències. Demanar el seu ajut, quan ens calgui, és una obligació ètica com en qualsevol altra situació clínica. Sovint només necessitem un ajut puntual; en altres ocasions podem necessitar compartir la responsabilitat de l'atenció.

En la resta de casos, ja sigui per decisió del pacient, per necessitats tècniques (en pocs casos) o per un entorn familiar o de la mateixa vivenda que no ho permetin, un altre lloc pot ser el millor per atendre un pacient en el final de la vida. Cal recordar que tenim la obligació de facilitar el màxim possible el traspàs d'història clínica i de les seves cures a qui l'assumeixi en cada cas i assegurar l'atenció familiar. Cal assegurar el màxim possible que cap persona mori, desatesa, en un passadís.

També cal tenir en compte que la decisió d'estar a casa pot ser revocada en qualsevol moment per el pacient o per la situació familiar. Cal atendre i estar pendents dels possibles canvis.

L'ús responsable dels fàrmacs

En persones fràgils, sovint d'edat avançada i amb pluripatologia, la nostra responsabilitat en l'ús de fàrmacs és encara més gran. El coneixement del mecanisme d'acció, metabolisme i interaccions serà molt rellevant.

Haurem de prioritzar els fàrmacs imprescindibles i eliminar aquells que ja no té sentit continuar administrant. Evitem els fàrmacs d'eficàcia poc provada i l'ús de múltiples fàrmacs, que augmentaria la probabilitat d'interaccions i efectes adversos maleficients.

També serà rellevant assegurar la comprensió de la pauta terapèutica per part del pacient, i/o de la família, en una situació d'especial angoixa. Caldrà tenir en compte les barreres culturals o educatives, especialment l'analfabetisme funcional.

El tracte a la diferència cultural

Acompanyar persones de contextos socials, cultural o ideològics diferents als propis, al final de la seva vida suposa un repte sobreafegit pel metge de família. No hi ha estratègies infalibles.

En l'annex II s'ofereix una breu aproximació a diferents maneres d'entendre la mort en les diferents grans religions (hinduisme, budisme, islamisme, judaisme i cristianisme). Cal tenir en compte, però, la gran distància que hi pot haver entre aquesta aproximació teòrica (basada en els conceptes "oficials" de cada religió), la pràctica quotidiana o els casos concrets.

Rebuig a tractaments

Si el pacient és competent, després d'informar-lo adequadament, caldrà atendre a la seva decisió abans d'instaurar un tractament. Si el pacient no és competent per decidir caldrà atendre a l'opinió dels seus familiars o persones més properes, demanant-los que ens ajudin a decidir tenint en compte el que creuen desitjaria el propi pacient. Els documents de voluntats anticipades poden ser una eina útil en els casos en que la competència del pacient desaparegui.

Els pacients tenen el dret de refusar un tractament, més encara si pot ser desproporcionat o vulnera les seves creences. La valoració de la competència del pacient inclou la valoració de la consistència de la decisió i la seva estabilitat en el temps. Però els canvis d'opinió són possibles, fins i tot esperables, i obliguen a una reavaluació.

En la valoració de la proporcionalitat d'una mesura cal tenir en compte: el context particular del pacient, les característiques del tractament refusat, les molèsties que pot ocasionar, els seus efectes secundaris i els beneficis potencials.

Valorar la proporcionalitat, d'un pla terapèutic (i també d'una mesura diagnòstica) exigeix, del professional, formació tècnica continuada, capacitat de reconèixer (i valorar-los) tant els conflictes ètics com els conflictes entre els nostres valors i els del pacient; si aquests darrers poguessin suposar un obstacle a una bona atenció, per honestedat caldria comunicar-ho al pacient i oferir-li l'atenció per un altre professional.

Admetre que la persona pot morir i que no tenim remei raonable per evitar-ho (i per tant ens hem d'abstenir d'aplicar mesures per allargar la vida) és una actitud realista. Accepta la finitud de l'ésser humà. Aquesta actitud ens permet, a més, centrar-nos en alleujar en la mesura del possible i de forma raonable, el patiment que comporta pel pacient i el seu entorn.

El certificat de defunció

El certificat de defunció acredita la mort d'una persona per tal d'inscriure aquest fet al Registre Civil. La llei estableix que el facultatiu que hagi assistit al difunt en la seva darrera malaltia enviarà al Registre Civil el certificat de defunció complimentant adequadament totes les dades requerides: identificació, causa probable de la mort, data, lloc i hora aproximada en que s'ha produït. S'exclouen les morts en què sospitem que és de causa violenta o causa externa (per exemple intoxicació); en aquest cas caldrà la intervenció del metge forense. No és raonable

negar-nos a certificar una mort pel sol fet que no coneguem la causa exacta de la mort. Fer-ho és maleficient perquè incrementa el patiment de la família i incrementa innecessàriament el nombre d'autòpsies judicials. No se'ns demana que certifiquem amb exactitud la causa de la mort, només que l'aproximem i, en tot cas, que no tenim cap sospita que es tracta d'una mort violenta. Aquest fet permet que qualsevol metge de família, encara que no sigui l'habitual del pacient, pugui certificar la mort, més encara si té accés a les dades de la història clínica del pacient (serà bo que el metge de capçalera hi deixi anotades les dades suficients que permetin al company aproximar la causa de la mort).

Podem certificar la defunció d'una persona desplaçada o dels nostres propis parents (inclosos els de primer grau).

En cas de no poder fer la certificació (sospita de criminalitat, mort violenta) caldrà posar-ho en coneixement (pot ser per telèfon) del jutjat de guàrdia, que es farà càrrec de la situació. Actuarem de la mateixa manera en el cas que la defunció es produeixi en el curs d'una detenció policial.

Per traslladar una persona morta des del seu domicili fins al tanatori no és imprescindible disposar del certificat de defunció; és suficient amb una certificació simple que ha mort per causes naturals. Serà necessari disposar del certificat abans de l'enterrament o incineració.

És responsabilitat nostra facilitar la certificació amb la màxima celeritat i mínims problemes a la família per tal de no augmentar el seu patiment en uns moments especialment difícils. L'organització de l'EAP (i de l'atenció continuada) seran clau. El moment de la certificació pot ser també un bon moment per valorar la situació de la família i donar-li suport.

PUNTS CLAU

1. La reflexió del professional i l'acceptació sobre la seva pròpia finitud serà un element clau per a una atenció de qualitat.
2. La nostra responsabilitat amb el pacient és al llarg de tota la vida fins a la seva mort i fins i tot després de la seva mort.
3. La col·laboració amb altres equips (PADES, oncologia, pal·liatius, etc.), quan sigui necessària, no ens allibera de la nostra responsabilitat.
4. Estar al costat del pacient és respectar el seu dret a decidir. Conèixer els seus desitjos és bàsic, tant si té un document de voluntats anticipades com no. Cal obrir un diàleg amb ell sobre què voldrà en cada situació.
5. Si no coneixem els desitjos del pacient caldrà apropar-s'hi a través dels qui millor el coneixen (en general la seva família).
6. El final de la vida no ha de constituir una sorpresa: en general han passat anys de relació metge-pacient i, amb freqüència mesos de malaltia. Cal trobar els moments per abordar el tema de la mort i facilitar al pacient l'expressió de necessitats, pors i desigs.
7. Cal respectar les diverses maneres (culturals, religioses) d'afrontar la mort i facilitar-ne la seva expressió.
8. El propietari del dret a la informació, que és un procés, és el pacient. Té el dret a saber i també a no voler saber més, i a decidir amb qui comparteix la informació.
9. El dret a la confidencialitat es manté sempre: abans i després de la mort.
10. La família és un element clau en aquestes situacions en la cura del pacient. També hem de cuidar-los i buscar la seva col·laboració per complir la voluntat del pacient.
11. Hem de ser actius en promoure que el pacient passi els seus darrers dies en l'entorn més adient. Sovint, el domicili serà un lloc preferit pel pacient.
12. Cal organitzar-nos (EAP, atenció continuada) de manera que puguem atendre amb continuïtat en el domicili del pacient.
13. Cap norma ha de ser rígida en moments tan complexos i d'alta intensitat emocional: No podem protocol·litzar el procés de morir (hi intervindrà més l'art que la ciència mèdica!).
14. L'objectiu és el màxim benestar possible del pacient. Cal evitar tot tipus d'obstinació (o d'actuacions fútils): diagnòstica, terapèutica o fins i tot pal·liativa, que són maleficients.
15. La sedació pal·liativa pot ser una bona eina terapèutica, quan calgui i el pacient l'accepti.
16. Retirar un tractament innecessari, o sedar quan calgui, no són eutanàsia, encara que poguessin facilitar que la mort arribi abans.

17. Habitualment el metge de família serà el professional que podrà certificar amb major coneixement la mort d'un pacient. Només ens hi negarem si sospitem una mort violenta.
18. Un cop el pacient ha mort encara tenim feina per fer: donar suport a la família. L'atenció a la família en els moments immediats a la mort és molt important. Cal facilitar tots els tràmits necessaris. És convenient explicar-los amb antelació el que caldrà fer i com ho farem.
19. Hem de ser conscients dels nostres sentiments i emocions, que també són complexos en aquestes situacions.

CONSELLS PRÀCTICS

- 1 Intenta parlar amb el pacient abans que arribi el final de la seva vida: què prefereix, quina és la seva persona de referència. Aprofita qualsevol circumstància mentre està sà.
- 2 Promou el document de voluntats anticipades.
- 3 Sempre que sigui possible segueix preguntant al pacient de forma continuada què vol i desitja. La situació és canviant, l'opinió que avui és bona, demà pot no ser-ho.
- 4 Si no podem preguntar al pacient guiem-nos per les seves voluntats (escrites o no) i per l'opinió dels qui més el coneixen.
- 5 Escolta, aclareix, explica, raona... Sempre amb atenció i veracitat. No fugis!, dedica-hi temps: seu!
- 6 Repeteix-te: els meus valors poden ser diferents i, sempre, han de prevaldre els del pacient.
- 7 Revisa contínuament el pla de cures. Pensa si aquell tractament és encara útil. Si no ho és: retira'l.
- 8 Dóna seguretat al pacient i a la família: sempre tindrà accés a l'atenció més adequada.
- 9 Intenta evitar que el pacient mori als passadissos de l'hospital.
- 10 Procura mantenir la proximitat i la serenitat en els moments difícils. Entrena't!
- 11 Identifica quines són les persones de referència per al pacient i cuida'ls: són els millors aliats del pacient i nostres.
- 12 Anticipa a la família informacions útils i pràctiques sobre el moment de la mort i els tràmits.
- 13 Si estàs present en el moment de la mort no et neguitegis per actuar sobre el pacient, deixa'l evolucionar. Presta atenció a l'entorn familiar.
- 14 No t'amaguis: el moment de la mort és molt important per l'entorn familiar. Presta atenció.
- 15 Disposa d'impresos per certificar la mort en el teu centre.
- 16 Certifica la mort sempre que no sospitis violència: no ens cal saber la causa (només se'ns demana que aproximem la més probable!).
- 17 Cal mantenir i millorar les nostres habilitats en l'atenció al final de la vida, com en tots els aspectes de la nostra professió.

ANNEX I: CONCEPTES

Malaltia terminal:

Malaltia avançada en fase evolutiva d'irreversibilitat, amb símptomes múltiples. Representa un gran impacte emocional, pèrdua d'autonomia i molt poca o nul·la capacitat de resposta al tractament específic i amb un pronòstic de vida limitat a mesos, en un context de fragilitat progressiva.

Situació d'agonia:

És la situació que precedeix a la mort quan es produeix de forma gradual. Hi ha deteriorament físic intens, debilitat extrema, alta freqüència de trastorns cognitius i de la consciència, dificultats per a la relació i la ingesta. Pronòstic vital d'hores o dies.

Sedació en l'agonia:

Consisteix en la disminució deliberada de la consciència del pacient amb l'administració de fàrmacs que produeixen sedació profunda, amb l'objectiu d'evitar un patiment insostenible, provocat per símptomes refractaris a altres tractaments. Ordinàriament serà irreversible.

Eutanàsia:

Conducta (acció u omissió), directa i intencionada, adreçada a acabar amb la vida d'una persona que té una malaltia avançada o terminal, a petició expressa i reiterada d'aquesta. És il·legal al nostre país.

Suïcidi assistit:

Conducta o actuació amb la qual la persona posa fi a la seva vida amb l'ajut d'altres. L'ajut s'entén com la cooperació necessària perquè la persona pugi posar fi a la seva vida.

Obstinació terapèutica:

Aquelles pràctiques mèdiques (diagnòstiques o terapèutiques) sense una indicació, que provoquen un patiment innecessari al pacient. Les causes més freqüents són: dèficit de competència professional i desviació de l'interès professional a fins diferents del bé del pacient (fins científics, polítics, econòmics, socials,...), o expectatives familiars poc realistes.

Futilitat terapèutica:

Tractament sense expectativa rellevant de produir millora ni en els símptomes ni en el pronòstic de la malaltia per a la qual s'indica. Aquests tractaments

previsiblement poden produir perjudicis personals, familiars, socials i econòmics per la desproporció benefici/risc que representen. Són, doncs, maleficients.

Renúncia al tractament:

Actitud del pacient amb malaltia incurable, de mala evolució, que refusa una actuació per considerar-la poc proporcionada en relació al benefici que s'espera obtenir. Refús d'un tractament o de mesures que perllonguen la vida sense modificar l'evolució de la malaltia sinó només perllongar l'agonia. La renúncia al tractament també es pot entendre com la denegació, per part del pacient (o de qui el representi), del consentiment sobre una mesura diagnòstica o terapèutica. En general es produeix per considerar la mesura desproporcionada (per balanç avantatges/molèsties, per raons econòmiques o biogràfiques)

Limitació de l'esforç terapèutic:

Actuació mèdica de limitar, retirar o no iniciar una determinada mesura de suport vital, que només pretén retardar el moment de la mort.

Cures pal·liatives:

"La cura activa i integral de pacients la malaltia dels quals no respon a terapèutiques curatives. El seu fonament és l'alleujament del dolor i altres símptomes acompanyants i la consideració dels problemes psicològics, socials i espirituals. L'objectiu és aconseguir la màxima qualitat de vida possible per al pacient i la seva família. Molts aspectes de les cures pal·liatives són també aplicables en fases prèvies de la malaltia conjuntament amb tractaments específics."⁹

Morir dignament:

La mort digna pot tenir matisos segons cada persona i les seves creences. Sovint es considera que morir dignament és morir sense dolor físic ni psíquic innecessaris, amb coneixement de les dades rellevants sobre la pròpia situació clínica, amb facultat per prendre decisions (o que es respectin les preses prèviament), envoltat d'un ambient acollidor i amb possibilitat de ser acompanyat espiritualment si ho desitja. Més que de mort digna, potser hauríem de parlar de mantenir la dignitat de la persona en el procés de morir: respectar la seva voluntat, la seva intimitat, acompanyar-la i prestar-li una atenció de qualitat.

Termes a evitar:

Ens ha semblat especialment interessant el contingut d'aquesta taula i en general el de l'article¹⁰, tot ell adreçat a promoure un ús adequat dels termes relacionats amb

⁹ Bouësseau M. La muerte como frontera de sentido: fundamentos para la elaboración de una ética de la medicina paliativa. Ars Médica [revista electrónica] 2005. [consultada 08/09/2011]. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t386.pdf>

¹⁰ Simón P. et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calidad Asistencial. 2008;23(6):271-85

la mort, per evitar un ús desqualificador, culpabilitzador o ideològicament interessat dels termes.

Conceptes que poden crear confusió en relació amb l'eutanàsia:

QUALIFICATIUS DEL TERME EUTANÀSIA

Activa, positiva o occisiva	Accions encaminades a produir deliberadament la mort d'un pacient que pateix
Passiva, negativa o lenitiva	Cessació, retirada o omissió d'intervencions terapèutiques que es limiten a perllongar la vida biològica d'un pacient que es troba en situació de malaltia terminal o irreversible
Directa	Són accions que produeixen la mort de forma immediata
Indirecta	Accions en les que el vincle de causalitat entre la mort i la intervenció és menys evident, ja sigui perquè no està clar el mecanisme d'acció o per distància temporal entre ambdues.
Voluntària, autònoma o a petició pròpia	Actuacions realitzades a petició explícita del pacient competent.

NEOLOGISMES

Distanàsia (obstinació o acarnissament terapèutic)	Prolongació de la vida d'un pacient amb malaltia greu i irreversible o terminal mitjançant la tecnologia mèdica, quan el benefici és irrellevant en termes de recuperació funcional o millora de la qualitat de vida. En aquesta situació els mitjans usats es consideren extraordinaris o desproporcionats.
Adistanàsia o antidistanàsia	Cessació de la prolongació de la vida biològica permetent que la malaltia acabi amb la vida del pacient. Equival a eutanàsia passiva
Ortotanàsia	Bona mort, en el sentit de mort en el moment biològic adequat. El seu sentit és gairebé igual al que etimològicament té la paraula eutanàsia, però s'ha proposat com a alternativa per les connotacions negatives d'aquesta.
Cacotanàsia	Accelerar deliberadament la mort sense que hi hagi voluntat explícita del pacient. Equival a eutanàsia involuntària
Criptotanàsia o criptanàsia	Realització encoberta, clandestina, de pràctiques d'eutanàsia amb o sense petició dels pacients.

Modificada de Simón P.¹⁰

ANNEX II: La mort en les diferents religions.

Hinduisme:

L'hinduisme centra la valoració de les accions morals en la intenció. Quan el motor d'una actuació és l'autocomplaença l'acció està mancada de valor moral. En canvi, quan és desinteressada i moguda pel compliment del deure, l'acció es torna moralment bona, independentment de les seves conseqüències.

Budisme:

Considera el patiment com a inseparable de l'existència humana. L'alliberament prové de la dissolució de tot desig. El desig de continuar amb la vida a qualsevol preu es considera fruit de la ignorància. L'obstinació terapèutica es considera immoral. La mort es considera un punt especial en la cadena de continuïtat còsmica i la transitorietat de l'individu. La mort representa el final de la vida individual, no de la vida en sí. Un axioma fonamental és el respecte a tota forma de vida, encara que la vida individual es considera quelcom precari i provisional. Ajudar en els darrers moments de la vida és acompanyar solidàriament, tot acceptant l'evolució natural del procés.

Islamisme:

A l'Islam la vida humana és sagrada, ha de ser respectada i protegida. Qualsevol agressió es considera el major dels crims. La vida humana es un dipòsit encomanat per Déu a la persona. S'admet el final de la vida humana quan es dona una d'aquestes dues circumstàncies: l'aturada cardiorespiratoria completa i irreversible i la comprovació mèdica del cessament de la funció cerebral (mort cerebral total). S'admet la limitació de l'esforç terapèutic i es recomana proporcionar tractaments que ajudin a mitigar el patiment. Després de la mort el cos manté el seu caràcter sagrat: els creients han de vigilar-lo i tractar-lo amb la solemnitat requerida.

Judaisme:

El creador no només dóna la vida a l'home sinó que l'il·lumina en la seva acció quotidiana, amb els imperatius morals continguts en la Revelació del Sinaí. La vida constitueix un principi primordial, malgrat ser un passatge que precedeix a l'eternitat. El sentit de la vida és la preparació per a l'eternitat. És responsabilitat de tota la comunitat vetllar per la vida de cada individu, tant la pròpia como la dels altres. Optar per la vida i defensar-la és un deure. Pel que fa a l'actuació mèdica s'admet el principi de proporcionalitat en l'aplicació de mesures per preservar la vida. En els moments propers al final de la vida es contempla la preparació tant dels assumptes terrenals como dels divins (Reconciliació). Les cures del pacient agònic s'especifiquen clarament en normes.

Cristianisme:

Considera la vida com un regal de Déu als homes, fet per amor. Entre totes les criatures l'home és creat a imatge de Déu i aquest és l'origen del seu autèntic valor, independentment de quines siguin les seves circumstàncies. Ningú pot atemptar contra la vida innocent sense oposar-se a l'amor de Déu.

Las primeres declaracions entorn als deures de l'atenció a la vida humana en relació amb els avenços tecnològics les fa Pius XII el 1957. Estableix dos principis bàsics que es mantenen fins a l'actualitat. Davant la malaltia es té dret a rebre les atencions necessàries pel restabliment de la salut. El deure d'assistència ha de contemplar la proporció entre els beneficis esperats i les càrregues: es distingeix entre ordinari (proporcionat) i extraordinari (desproporcionat). La prudència i la competència professional permet distingir entre el que és proporcionat i el que és desproporcionat.

L'eutanàsia és refusada perquè suposa oposar-se al disseny de Déu. Davant el patiment extrem, la resposta és l'aplicació de totes les mesures tècniques, humanes i espirituals destinades a acollir la persona que pateix, alleujar-lo tant com sigui necessari i acompanyar-lo en tot moment.

BIBLIOGRAFIA RECOMANADA

1. Arriola Manchola E. El paciente con demencia en fase terminal EN: Astudillo W, Orbegozo A, Díaz-Albo E. Bilbao P ed Los cuidados paliativos una cuestion de todos (Sociedad vasca de cuidados paliativos).
2. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A. Ética en cuidados paliativos. 1ª ed. San Sebastian: Triacastela; 2004.p143-161
3. Barbero Gutiérrez J, Carlos Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin (Barc) 2001; 117: 586-594
4. Benito E, Barbero J, Payra A.Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta, Disponible en internet: http://www.osakidetza.euskadi.net/v19hbas0005/es/contenidos/informacion/hbas_ad_noticias_novedades/es_hbas/adjuntos/guia_espiritual.pdf
5. Busquet X. Aprender a morir. Vivències a la vora de la mort. Institut Borja de Bioètica. 2004.
6. Castellà García J. Coordinador. Guía práctica de aspectos legales en Atención Primaria. Barcelona: Institut Medicina legal Catalunya. Laboratorio Stada. 2008
7. Comisión autonómica de Ética e investigación Sanitaria (Pablo Simón Lorda i Francisco Alarcos Martinez). Ética y muerte digna. 2008. Consejería de Salud Junta de Andalucía
8. Couceiro A. Ética profesional y cuidados paliativos: En busca de la excelencia. A: Couceiro A. (Ed.): Ética en cuidados paliativos. Triacastela. Madrid. 2004.
9. Comitè d'Ètica Assistencial IDIAP Jordi Gol. Recomanació del Comitè d'Ètica Assistencial d'Atenció Primària de l'IDIAP Jordi Gol sobre l'atenció en la diversitat cultural a l'atenció primària. Disponible a: http://www.idiapjgol.org/upload/file/Diversitat_cultural_def.pdf
10. Comitè d'Ètica Assistencial IDIAP Jordi Gol. Síntesi del debat sobre els certificats de defunció. disponible a: <http://www.idiapjgol.org/upload/file/SINTESI%20DEBAT%20CERTIFICATS%20DEFUNCIO.pdf>
11. Comitè de Bioètica de Catalunya. Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi. Barcelona. 2006.
12. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Disponible a: http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Atencio%20al%20final%20de%20la%20vida/documents/cbc_fivida.pdf
13. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Codi de Deontologia. 2005. Accessible a: http://www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi_deontologic.pdf

14. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Declaración de la Comisión Central de Deontología y Derecho Médico sobre la Ética de la sedación en la agonía. Madrid; 2009. Disponible a: http://comisiondeontologica.cgcom.es/atencion_medica_final_vida/accion.php?PHPSESSID=d418c3a04ac6a4aeb38d703ac4412ff8&dir=.%2FDocumentos%2FE%CC%81tica%20de%20la%20Sedaccio%CC%81n%20en%20la%20Agoni%CC%81a%20%2802_2009%29&cal=etica_sedacion_agonia2.pdf&accion=descargar
15. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Código de Ética Médica (2011). Disponible a: http://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica_0.pdf
16. Curtis R, Patrick D, Caldwell E, Collier A. Why don't patients and physicians talk about end-of-life Care? Arch Intern Med. 2000;160:1690-1696
17. Declaración «lura et bona» sobre la eutanasia. Sagrada congregación de la Doctrina de la Fe . Disponible a: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaiht_doc_19800505_euthanasia_sp.html
18. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia: A Review of the Evidence. JAMA 1999;282 (14):1365-70.
19. García Hernández A. Conceptos del anciano sobre la muerte. Gerokomos 2003; 14 (2): 74-79
20. Guia d'actuació en la situació d'agonia del malalt terminal. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Barcelona. Barcelona; 2000. Quaderns de la bona praxis núm. 12. Disponible a: <http://www.comb.cat/cat/actualitat/publicacions/bonapraxi/praxi12.pdf>
21. Jiménez Rojas C. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1999;34:9246-52.
22. Juárez M, Schmidt Río-Valle R, J. Prados Peña, D. En busca de una definición transcultural de sufrimiento; una revisión bibliográfica. Cultura de los cuidados 2006; 2º semestre año X nº 20: 117-120. Disponible a: http://www.index-f.com/cultura/20/20_sumario.php
23. Klübler- Ross E. La mort: Una aurora. Barcelona: Círculo de lectores; 2007.
24. Marcus EN. The silent epidemic the health effects of illiteracy. N Engl J Med. 2006 Sep 7;355(10):1076
25. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre testamento vital (I) Aten Primaria 2003. 31 (1): 52-4.
26. Nelynn J. Living long in fragile helath: the new demographics shape end of life. EN: Jennings B, Kaebnick G, Murray T editors. Improving end of life care why has it been so difficult? 1º ed. New Cork. The hastings Center 2005
27. Reguant M., Soler A. Atención en el proceso de cáncer. ¿Debemos informar a los familiares? Aspectos éticos. AMF. 2006; 4:232-4
28. Torralba F: Planta cara a la mort. Ara Llibres. Barcelona 2008, 9

29. Thomas E. Finucane; Colleen Christmas; Kathy Travis. Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia: A review of the Evidence. JAMA. 1999;282(14):1365-1370
30. Vidan L., Aldamiz-Echevarria B., Amor JR. Morir dignamente. AMF. 2008;4(3):136-142.
31. Sans Sabrafen J (q.e.p.d.), Abel Fabre F, s.j. Obstinación terapéutica. Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña, aprobado por unanimidad en sesión plenaria de 28 de Junio de 2005.

Recordem que el document, com tots els del grup de ètica de la CAMFiC, fa referència al paper del metge de família, encara que, les reflexions puguin ser útils per a altres professionals.