

L'ASSISTÈNCIA A PERSONES EN SITUACIÓ DE FINAL DE VIDA

Document de Posició del Col·legi de Metges de Barcelona

Juny de 2018

1.- Introducció

Existeix un ampli consens a l'hora d'assumir els objectius de la medicina del segle XXI que ja va definir Daniel Callahan al *Hastings center report* l'any 1996 i en posteriors publicacions^{4,13}: prevenir i curar malalties i ajudar la gent a morir en pau. Al 3r Congrés de la Professió Mèdica de Catalunya (Girona, novembre de 2016)¹ es va explicitar el deure de tots els metges, independentment de l'àmbit i del sector des d'on exerceixin, de garantir una atenció adequada a una persona en situació de final de vida, observant la *lex artis*, acomplint les normes del Codi de Deontologia, respectant la voluntat de les persones i consensuant i planificant, sempre que sigui possible, les decisions anticipades.

En els darrers mesos s'ha reactivat a l'Estat espanyol el debat social i polític al voltant del dret a la disponibilitat de la pròpia vida en situacions de greu discapacitat o situacions de final de vida, impulsat per una proposició de llei presentada pel Parlament de Catalunya al Congrés dels Diputats, així com per altres iniciatives de diversos grups parlamentaris. Així mateix, es tracta d'una qüestió també abordada recentment al Parlament Europeu. És important assenyalar que el debat, situat en termes de regulació i despenalització de l'eutanàsia, no és un debat mèdic –o únicament mèdic–, sinó social, polític i, fins i tot, ideològic. Però sí que la professió mèdica, en tant que responsable directa de l'assistència als malalts i testimoni habitual del seu patiment, pot aportar a l'eventual elaboració d'una norma reguladora elements que ajudin a l'aclariment de conceptes, vetllant pels interessos i la dignitat de la persona malalta, per la qualitat de les actuacions i també per la seguretat jurídica dels metges que hi intervenen en cada cas.

Cal recolzar i afavorir que la societat i els seus representants polítics reflexionin al voltant d'una qüestió tan transcendental com és l'atenció al final de la vida i que aquest debat es pugui fer en condicions de màxim respecte per les diferents sensibilitats existents i defugint els prejudicis. Amb independència de l'orientació que els legisladors vulguin donar al reconeixement d'aquest dret a l'autonomia del pacient en situació terminal o de greu discapacitat, el Col·legi de Metges de Barcelona (CoMB) creu que no s'ha de desviar l'atenció sobre la prioritat que el sistema sanitari, en el seu conjunt, ha de ser capaç de donar resposta per garantir que els recursos materials, humans i organitzatius per a l'atenció als malalts crònics avançats siguin els adequats i estiguin a l'abast de tothom arreu del territori.

El present document no pretén ser una anàlisi en profunditat dels problemes que condicionen la cura d'aquests malalts als diferents nivells assistencials, ni tampoc ser una guia clínica. Pretén aclarir termes i conceptes a voltes confusos i, sobretot, estimular les sensibilitats, activar la "mirada pal·liativa" i esperonar les actituds proactives dels professionals davant les situacions de final de vida.

2.- Identificació del malalt en situació de final de vida

La identificació de les persones amb necessitats d'atenció pal·liativa en els serveis de salut i socials per malaltia crònica avançada (MACA) és el primer pas per implementar un pla de cures centrat en la persona, encaminat a facilitar la informació adequada (aquella que pugui i vulgui assumir); a conèixer els seus valors i preferències; a identificar les seves necessitats clíniques, físiques, psicològiques i espirituals (valoració multidimensional); a conscienciar la família i els cuidadors sobre la complexitat de la situació i a coordinar la participació de tots els professionals que previsiblement hagin d'intervenir-hi (integració de serveis). Caldrà posar en marxa la planificació de decisions anticipades (PDA), amb la participació activa del malalt i dels seus cuidadors, amb la finalitat de facilitar-li un final de vida digne, sense intervencions fútils i d'acord amb els seus valors i preferències^{2,3,7}.

Recentment, s'han desenvolupat diverses eines, l'objectiu de les quals no és establir un pronòstic, ni molt menys estigmatitzar els malalts crònics avançats, sinó identificar aquells que necessiten atenció pal·liativa, amb la finalitat de planificar-la i iniciar-la precoçment. A més de la natural valoració pronòstica que habitualment fa el metge davant d'un malalt crònic, en el nostre entorn s'ha validat l'instrument NECPAL (necessitat d'atenció pal·liativa), eina molt valuosa que promou l'equitat, l'accés i la cobertura de necessitats, així com l'exercici de l'autonomia dels pacients^{9,10,11,14}. També en el nostre entorn, s'han elaborat criteris de cronicitat avançada i, per tant, de necessitat de cures pal·liatives en les diferents malalties cròniques no oncològiques¹⁸.

3.- Comunicar-se amb la persona malalta

Comunicar és alguna cosa més que informar. Per assolir l'objectiu de confeccionar amb el malalt un pla de decisions anticipades no n'hi ha prou amb informar-lo de la seva situació actual, de la possible evolució i de les opcions que caldrà considerar. Cal haver iniciat la conversa al més aviat possible, tan bon punt s'identifica el pacient amb malaltia crònica avançada (MACA) i, per descomptat, abans que la mort sigui imminent i, idealment, abans que presenti deteriorament de la seva competència per decidir. Cal saber quina informació vol conèixer el pacient i quina no i explorar les seves prioritats. Cal també saber qui vol que siguin els interlocutors d'entre els familiars i cuidadors i qui vol que participi en les decisions.

La comunicació amb el malalt ha de permetre al professional assabentar-se de quines són les pors i les preocupacions en relació al seu estat clínic. El coneixement de la possible evolució de la seva malaltia ha de permetre al malalt d'expressar quines serien les situacions per ell inacceptables i quines les seves preferències pel que fa a les cures a rebre, on rebre-les i per quin equip. A través de la comunicació, l'equip assistencial haurà pogut valorar les necessitats físiques, funcionals, psicològiques i espirituals de la persona, així com quins són els seus valors i preferències. La sensibilitat, habilitats i actitud necessàries per dur a terme aquest procés comunicatiu són exigibles a tot metge que hagi de tractar aquest tipus de malalts.

4.- El respecte a la voluntat del malalt

La primera condició, i imprescindible, perquè la persona malalta pugui exercir lliurement el seu dret a l'autonomia és que hagi rebut una correcta informació del seu estat de salut, de les expectatives i de les decisions a prendre, tenint en compte que la informació no són actes puntuals, sinó tot un procés que ha d'acabar amb la comprovació, per part del metge informant, de què el malalt ha assolit un nivell de comprensió suficient per prendre decisions. El consentiment informat, la planificació de decisions anticipades (PDA) i el document de voluntats anticipades (DVA), són les eines que garanteixen el respecte a la voluntat del malalt.

En cas que la persona no sigui competent per decidir i no s'hagi pogut elaborar amb ella un PDA, i en absència de DVA, les decisions s'hauran de prendre per substitució, comptant amb un interlocutor vàlid, generalment d'entre la família, igualment ben informat. Davant de discrepàncies entre diferents membres de la família pel que fa a les decisions a prendre, pot ser de gran utilitat la consulta al comitè d'ètica assistencial (CEA) corresponent, que ajudarà el metge a decidir en funció del major interès de la persona malalta.

5.- L'acompanyament al malalt crònic avançat

Identificat el malalt crònic avançat, havent establert amb ell una bona comunicació i havent-li subministrat a ell i als familiars una correcta informació, l'objectiu de l'equip assistencial serà, com diu el nostre Codi de Deontologia vigent (normes 68 i 70)¹⁹, "no escurçar ni allargar la seva vida, sinó el de promoure la seva màxima qualitat possible, evitant el patiment i l'angoixa", ja que "tothom té dret a viure amb dignitat fins el moment de la mort i el metge ha de vetllar perquè aquest dret sigui respectat". Caldrà, doncs, fugir de l'obstinació terapèutica i evitar actuacions fútils (tractaments, exploracions, ingressos...) que no aporten cap benefici al benestar del pacient, sinó més aviat el contrari. Cal també evitar les derivacions innecessàries a urgències hospitalàries, tan freqüents en els darrers mesos de vida de molts malalts crònics.

Identificats els símptomes causants del patiment o de desconfort, així com les pors, angoixes i les necessitats espirituals del malalt, l'acompanyament ha d'anar encaminat a donar resposta a totes aquestes necessitats, amb la col·laboració del cuidador principal i de la família i la concurrència, si escau, de la visió experta del psicòleg i del treballador social. Tot i que qualsevol equip assistencial hauria de tenir la sensibilitat i l'actitud per dur a terme aquest acompanyament elemental, les habilitats, el coneixement, l'experiència i la coordinació amb els equips de cures pal·liatives, afortunadament ben desenvolupats al nostre territori, es faran imprescindibles a mesura que els casos siguin més complexos.

6.- L'acompanyament a morir en pau

Per assolir l'objectiu de proporcionar al malalt terminal la màxima qualitat possible de vida fins al moment de la mort, evitant l'angoixa i el patiment, cal saber acompanyar-lo en aquest moment, fent ús dels procediments i actituds que, a la vegada, evitin l'obstinació terapèutica.

6.1.- L'adequació de l'esforç terapèutic

És el procediment mitjançant el qual no s'inicien o es retiren mesures de suport vital (ventilació mecànica, fàrmacs vasoactius, hemodiàlisi, nutrició artificial, etc.) o altres mesures terapèutiques específiques (antibiòtics, quimioteràpia, etc.) a pacients quan es considera que aquestes mesures no aportaran cap benefici (futilitat) davant una situació irreversible que conduirà a la mort a curt termini. L'adequació de l'esforç terapèutic implica també limitar l'ingrés a UCI dels malalts hospitalitzats o evitar en la mesura del possible els ingressos hospitalaris innecessaris d'aquelles persones que estan en l'àmbit domiciliari o residencial, així com advertir, amb constància a la història clínica, de la futilitat d'intentar la reanimació en cas d'aturada cardiorespiratòria (*ordre de no reanimar*) o d'efectuar exploracions i controls no necessaris.

Aquesta mesura s'haurà de prendre amb el consens de tot l'equip assistencial i com a conseqüència d'haver elaborat un PDA amb el propi malalt o de l'existència d'un DVA. En tot cas, sempre caldrà cercar el consens amb la família o representants legals i reflectir a la història tots els detalls. La no instauració o la retirada de tractaments fútils en cap cas implica l'abandonament de les cures necessàries per mantenir el confort i benestar del malalt i el suport a la família.

6.2.- La sedació pal·liativa o terminal

En cures pal·liatives s'entén per sedació l'administració de fàrmacs apropiats per disminuir el nivell de consciència del malalt, amb l'objectiu de controlar símptomes refractaris, és a dir, que no responen als tractaments habituals⁶. Els símptomes refractaris que més freqüentment requereixen sedació són deliri, dispnea, dolor, hemorràgia, nàusea/vòmit i distrès emocional. El terme de sedació terminal es reserva per als casos en què la sedació pal·liativa s'aplica en el període d'agonia.

La sedació pal·liativa és un procediment terapèutic avalat legalment i ètica, ja que seria motiu de maleficència permetre el patiment del malalt per la por que la sedació pugui, com efecte secundari no buscat, avançar una mort ja prevista. L'aplicació del procediment requerirà certs coneixements i habilitats, haver comprovat el caràcter refractari del símptoma a tractar i tenir present que va encaminat a pal·liar el patiment del malalt i no a alleujar el patiment de la família o la fatiga de l'equip assistencial.

Està generalment acceptat que per aplicar la sedació pal·liativa no és necessària l'obtenció del consentiment per escrit i signat. El consentiment es pot obtenir de forma explícita (verbalment del propi malalt), implícita (pel coneixement dels valors i desitjos que ha anat comunicant el malalt a l'equip assistencial), o delegada (a través dels representants legals), sempre, però, havent-ne deixat constància a la història clínica. La història clínica haurà de reflectir, també, el seguiment pel que fa a l'eficàcia i als ajustos de dosis i fàrmacs en funció de l'evolució.

6.3.- Eutanàsia i suïcidi assistit

Indiscutiblement, les cures pal·liatives poden rescatar molts malalts incurables de la desesperació i de les ganes de morir. Això no treu, però, que una persona, en funció de

la seva greu situació clínica, de les seves creences, de la seva escala de valors i, possiblement, d'altres variables, en plena competència i en ús de la seva autonomia, desitgi disposar de la seva pròpia vida i demani ajuda mèdica per fer-ho. Cures pal·liatives i petició d'eutanàsia o assistència al suïcidi, per tant, no s'exclouen. Tanmateix, ningú no hauria de desitjar morir per manca d'accés a les cures pal·liatives.

Eutanàsia i suïcidi assistit són il·legals a l'Estat espanyol. En contra del que en ocasions s'ha dit, el debat sobre la legalització –o despenalització– d'aquestes pràctiques no és un debat mèdic, o exclusivament mèdic, sinó ètic i social, que cal abordar en seu parlamentària. Tanmateix, com ja s'ha dit a la introducció d'aquest document, en la regulació d'aquests procediments sí que caldrà tenir present l'opinió dels professionals com a testimonis del patiment i acompanyants del malalt al final de la seva vida. Entretant, cal deixar clars els conceptes:

Eutanàsia. “Accions que realitzen altres persones, a petició expressa i reiterada d'un malalt que té un patiment físic o psíquic que ell viu com inacceptable o indigne, com a conseqüència d'una malaltia incurable, per evitar-li el patiment, causant-li la mort de forma segura, ràpida i indolora”. Aquesta definició no admet adjectius (passiva, indirecta, no voluntària) que no fan altra cosa que crear confusió amb altres procediments habituals en l'assistència al final de la vida i avalats èticament i legal. L'adequació de l'esforç terapèutic no és “eutanàsia passiva”; la sedació terminal no és “eutanàsia indirecta”; provocar la mort d'un pacient sense la seva petició expressa no és “eutanàsia no voluntària”, sinó homicidi. L'eutanàsia, en l'accepció bioètica actual, sempre és activa, directa i voluntària^{8,16,17}.

Suïcidi assistit. “Acció d'una persona que pateix una malaltia irreversible per posar fi a la seva vida i que compta amb l'ajuda d'algú que li proporciona el coneixement i els mitjans per fer-ho. Quan la persona que ajuda és un professional sanitari, es parla de suïcidi mèdicament assistit¹⁷”.

6.4.- Eutanàsia vs. sedació terminal

Encara avui, entre el públic general i també entre professionals de la salut, es detecta una certa confusió en la delimitació dels dos conceptes, sobretot en interpretar la sedació terminal com una mena d'eutanàsia encoberta. La diferència entre els dos procediments és clara, en primer lloc, pel que fa a la **intencionalitat**. La de la sedació és alleujar el patiment, encara que sigui a expenses de disminuir la consciència; mentre que l'objectiu de l'eutanàsia és provocar la mort, si bé per eliminar el patiment. En segon lloc, també és diferent el **procediment**. Mentre que a la sedació els fàrmacs i les dosis s'ajusten a la resposta del pacient i, per tant, són susceptibles d'ajustos en funció de l'evolució dels símptomes a tractar, a l'eutanàsia calen fàrmacs i dosis letals que garanteixin una mort ràpida. Finalment el **resultat**. A la sedació, l'èxit del procediment és l'alleujament del patiment, mentre que a l'eutanàsia l'èxit és la mort ràpida, segura i indolora⁶.

Conclusions i posició del CoMB

1. El debat sobre l'eventual regulació i despenalització de l'eutanàsia no és un debat mèdic, o únicament mèdic, sinó social, ètic i polític. Per tant, la seva concreció correspon a la societat, a través dels seus representants democràtics.
2. En tot cas, qualsevol regulació hauria de ser garantista de drets i proporcionar seguretat jurídica a tots els implicats. Igualment, caldria que es contempli el dret a l'objecció de consciència dels professionals sanitaris, així com la participació de metges assistencials al si dels comitès o òrgans que hagin de prendre decisions respecte a les peticions d'ajut a morir.
3. Amb independència de l'orientació que els legisladors vulguin donar al reconeixement del dret a l'autonomia del pacient en situació terminal o de greu discapacitat, és imprescindible que aquesta iniciativa també suposi un impuls i abordatge de l'accés dels pacients que es troben en un procés de final de vida a una atenció integral pal·liativa de qualitat i digna, des d'una perspectiva de recursos materials, humans i assegurant l'equitat en l'accés.
4. En les darreres dècades, Catalunya ha desplegat un sistema d'atenció als malalts terminals oncològics que ha comptat amb el lideratge dels professionals sanitaris, esdevenint un model de reconegut prestigi i referència mundial en aquest àmbit, segons l'OMS. Malgrat algunes comunitats autònomes també han desplegat el mateix model, encara hi ha molta població al conjunt de l'Estat espanyol que no se'n beneficia.
5. La prioritat en aquests moments també s'ha de situar a donar una resposta adequada, igualment integral, integrada i digna, per a les persones amb malalties avançades no oncològiques en situació de final de vida. Per tant, reclamem als poders públics i als responsables d'institucions i organitzacions sanitàries i assistencials que prioritzin recursos econòmics i formatius per fer-ho possible. Igualment, instem el conjunt d'organitzacions professionals perquè incentivin que se situï com a eix prioritari de la formació específica (incloent-hi els aspectes bioètics i de gestió) per assolir una atenció de final de vida de qualitat.

Autors:

Josep Terés (coordinador), Xavier Busquets, Lluís Cabré, Jordi Craven-Bartle, Montserrat Espier, Benito Fontecha, Esther Limón, Mercedes Martínez, Anna Olivé, Jaume Padrós, Montserrat Perelló i Gustavo Tolchinsky.

Aquest Document de Posició ha estat aprovat pel Plenari de la Junta de Govern del Col·legi de Metges de Barcelona en data 14 de juny de 2018.

Referències

- 1.- 3r Congrés de la Professió Mèdica de Catalunya. Declaració de Girona. (<http://www.congresprofessio.cat/ca/Noticia/65621/declaracio-girona>)
- 2.- Blay C. Característiques i consum de recursos sanitaris de persones amb malalties cròniques avançades. (Tesis doctoral). Universitat de Vic. Facultat de ciències de la salut i benestar. 2017.
- 3.- Borrell F. Afrontamiento emocional de la muerte. Información y comunicación. FMC 2005;12 (extre 1):1-13.
- 4.- Callahan D. Death and the research imperative. NEJM 2000;342;654-656.
- 5.- Comitè de Bioètica de Catalunya. INFORME SOBRE L'EUTANÀSIA I L'AJUDA AL SUÏCIDI. Barcelona 2006 (www.comitebioetica.cat).
- 6.- Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos: sedación paliativa/sedación terminal. Barcelona 2002. (<http://www.secpal.com>)
- 7.- Estreban M, Grau IC, Castells G, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. Med Paliat. 2015;22 (2):69-80.
- 8.- Fundació Víctor Grífols i Lucas. EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO. Cuaderno nº 41, Barcelona 2016. (www.fundaciogrifols.org)
- 9.- Gómez-Batiste X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. Med. Cli. Barcelona 2013;140(6);241-245.
- 10.- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Recomanacions per a l'atenció integral i integrada de persones amb malalties o condicions cròniques avançades i pronòstic de vida limitat en serveis de salut i socials: NECPAL-CCOMS-ICO 3.1 2017
- 11.- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ. Supportive & palliative care 2012;0:1-9
- 12.- Halpern SD. Toward Evidence-Based End-of-Life Care. NEJM 2015 (<http://www.nejm.org/doi/full/10>)
- 13.- Hasting Center. Los fines de la Medicina (The Goals of Medicine). Fundació Víctor Grífols i Lucas n 11. 2005:1-163
- 14.- Institut Català d'Oncologia. ICO praxi d'atenció al final de la vida. Setembre 2013.
- 15.- Institut Borja de Bioètica. Hacia una posible despenalización de la eutanasia. Esplugues de Llobregat 2005 (www.ibb.url.edu)
- 16.- Observatori de Bioètica i Dret. DOCUMENT SOBRE LA DISPOSICIÓ DE LA PROPIA VIDA: DECLARACIÓ SOBRE L'EUTANÀSIA. Barcelona 2003 (www.bioeticayderecho.ub.es)
- 17.- Royes A. LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO. Psicooncología 2008, Vol. 5:323-337.
- 18.- López-Soto A, Masanés F, Farrús B. Documento de consenso en enfermedad terminal no oncológica. Identificación y recomendaciones asistenciales. Documento interno del CEA. Hospital Clínico de Barcelona.
- 19.- Codi de Deontologia. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Abril 2005. (www.comb.cat)