

Seminario 9 – Ética hacia el final de la vida

“¿Qué tenemos que hacer cuando hemos perdido la batalla contra la enfermedad?”

- Esto es para el 99% de los casos de cuando hemos perdido la batalla contra la enfermedad y lo que queda por delante es una prolongación innecesaria de la vida; sabiendo que no vamos a poder devolver un buen estado de salud a los pacientes.

“La muerte no es un fracaso de la vida, es algo que tiene que ocurrir”

“La muerte se ha medicalizado, pero no se ha humanizado”

- Cuidar la muerte, hacer que la muerte sea buena, hacer que la muerte sea en las mejores condiciones; no vende, no es políticamente rentable. En cuanto una persona se muere, deja de votar.

“... de la Universidad del siglo XXI salen profesionales sin conocimientos básicos sobre la muerte”.

“Se muere mejor o peor según el médico que te toque”

- En función del lugar donde se haya producido la educación, las cosas se harán de una manera o de otra.

El médico tiene la obligación de curar la muerte de los pacientes

- Tenemos suficientes instrumentos para que ese último acto médico de curar la muerte se pueda cumplir; no nos hacen falta leyes para procurar que el tránsito entre la vida y la muerte tranquila; LO PODEMOS HACER.
- Hospitales de España – No se muera todo lo bien por miedo y falta de formación de algunos profesionales.
- Hacer que el tránsito entre la vida y la muerte sea lo más tranquilo posible. Una muerte digna.

¿Cómo mueren los médicos?

- Los médicos no reciben los mismos tratamientos durante el final de la vida porque tienen mayor conocimiento sobre su tratamiento (saber si va a ser útil o no).
- Cantidad de suicidios que se producen en los médicos.
 - o Sabemos que tenemos mal pronóstico, tenemos acceso a fármacos que nosotros mismos conocemos y por eso el suicidio.

“Hay que esperar a la muerte, pero esta no nos va a avisar” – “Estamos expuestos a la parca”

Hay que hablar con los pacientes, los cuidadores tienen que conversar sobre la situación. Aprender a hablar, adecuar el contexto. Hay que aprender y hay que dedicar tiempo a que el personal sanitario aprenda a hablar.

Artículo “Communicating Health Information at the End of Life: The caregivers’ Perspectives”

- El mal manejo de la información y comunicación sobre su salud al final de la vida aumentó el sufrimiento... de los pacientes y sus familias. La cultura de negar y evitar la muerte está todavía presente hoy. Un cambio en la educación sobre la muerte permitirá a los profesionales... atender a los pacientes al final de la vida.

Tan importante es la atención al parto como la atención al final de la vida.

- Hay que aprender a “describir”
 - o Estamos dando mucha medicación y no dejamos que vivan las últimas semanas, meses de vida de forma tranquila.

Artículo “End of life care in a cardiology department: we have improved?”

- Solo el 4% de los pacientes estaba al tanto de la decisión tomada sobre la RCP
- Los pacientes deberían saber cuál es la situación en todo momento y las medidas que se tomarán en función de su patología.

Hay que hablar del pronóstico con el paciente y para ello, tengo que decirle:

- Tiempo que va a vivir de más
- Capacidades que va a tener durante el tiempo
- Incertidumbre “Esto que le digo es lo más probable” – podemos equivocarnos, hay que ser honesto con el paciente.

“El arte de dejar ir”

- Estos son tiempos emocionantes en la medicina. Pero no olvidemos que ningún descubrimiento terapéutico eliminará jamás la necesidad de un buen juicio, la comunicación sensible, y el arte de dejar ir.
- Muerte suave y tranquila.
- No debemos alargar innecesariamente la vida del enfermo.

Autor que le gusta mucho: Atul Gawande – Letting go

- ¿Qué es lo que tiene que hacer la medicina cuando no puede salvar su vida?
 - o Dejar que se vayan.
 - o Dejar que se vayan bien acompañados, cuidados, con los mínimos dolores posibles, en las mejores condiciones...

Índice de calidad de muerte de 2015

- España en el lugar 23 del ranking de los mejores lugares del mundo para morir.
- En primer lugar, UK.

Buen morir

- Compromiso profesional médico, estamos obligados a hacer las cosas bien en el tránsito entre la vida y la muerte. Luego veremos otras cosas en las que no estamos obligados.
- Dice que hay que LEER CON MUCHÍSIMO INTERÉS “Y EL QUE AVISA NO ES TRAIADOR” – ÉTICA Y MUERTE DIGNA: PROPUESTA DE CONSENSO SOBRE UN USO CORRECTO DE LAS PALABRAS****
- “leerlo con MUCHO interés”
- Aparecen conceptos claves del final de la vida.
- “Eutanasia solo hay 1”

| ACTO MÉDICO | CUIDADOS PALIATIVOS | SEDACIÓN TERMINAL | ADECUACIÓN DEL ESFUERZO | RECHAZO DE TRATAMIENTO | SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO | EUTANASIA |
|-------------|----------------------|-------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|----------------------------------|
| INTENCIÓN | CONTROLAR SÍNTOMAS | ALIVIAR SÍNTOMAS REFRACTARIOS | EVITAR TRATAMIENTOS INÚTILES | EVITAR TRATAMIENTOS NO DESEADOS | ACABAR CON LA VIDA DEL ENFERMO | ACABAR CON LA VIDA DEL ENFERMO |
| MÉTODO | USO DE FÁRMACOS | USO DE FÁRMACOS | SUPRESIÓN O NO INICIO DE TRATAMIENTOS | SUPRESIÓN O NO INICIO DE TRATAMIENTOS | PRESCRIPCIÓN DE FÁRMACOS | USO DE FÁRMACOS |
| RESULTADO | SÍNTOMAS CONTROLADOS | SÍNTOMAS ALIVIADOS | NO ENSAÑAMIENTO | RESPETO AUTONOMÍA | MUERTE DEL ENFERMO POR SU MANO | MUERTE DEL ENFERMO POR EL MÉDICO |

(Cuadro sacado del artículo)

- Actos médicos clasificados en función de intención, método y resultado.

CUIDADOS PALIATIVOS

- OMS: el 90% de los pacientes de paliativo no los recibe (2014), en 2020 hemos mejorado el 90% al 86% (ironía).
- Intención: controlar síntomas que hacen malvivir a una persona.
- Método: uso de fármacos.
- Resultado: síntomas controlados.
 - o Hay que explicar que los fármacos pueden tener efectos secundarios, lo que va a ser el proceso... Y es ella la que decide lo que quiere hacer. Controlar los síntomas de un paciente que está malviviendo NO es malo, el uso de fármacos de forma adecuada no tiene ningún reproche.
 - o Acto médico, ético, legal, para lo que no hace falta ninguna ley nueva que lo ponga en marcha.
 - o Tener claro qué efecto se pretende
 - o Hay que utilizar los medicamentos para que los pacientes estén en las mejores condiciones.
- Noticia 2013 “España duplica las unidades de cuidados paliativos en siete años pese a la crisis”
 - o Seguimos lejos de alcanzar niveles de desarrollo equiparables a los países de nuestro entorno
- Los cuidados paliativos ayudan a vivir – Secpal.
- Reparto de los cuidados paliativos en España: 275 totales
 - o La Rioja y Melilla tienen 1 recurso paliativo, Murcia tiene 3...
 - o Comunidad Valenciana y Madrid tienen 34 y 39 respectivamente.
 - o Cataluña tiene 60
- ¿Es lo mismo tener un cáncer de páncreas en Cataluña que en La Rioja?
 - o El que vive en Cataluña va a tener mejor atención paliativa.
- Eso de que España está en el lugar 23 de cuidados paliativos, es falso. No hay una asignación justa de los recursos para que todos los españoles tengamos acceso a similares cuidados.

Paliativos infantiles

- Peor todavía que los paliativos de adultos, hay menos recursos.
- ¿Cómo se soluciona esto?
 - o “Ustedes son los que tienen que poner solución”

FIN de la 1ª PARTE**SEDACIÓN TERMINAL**

- Ahora se llama “Sedación PALIATIVA”
- Recordatorio parte anterior: paciente consciente y quería participar en sus cuidados paliativos y se le consultaba si quería recibirlos. Ahora vamos a pasar a algo superior. El paciente perderá el contacto con la realidad.
- En el momento que entramos en la sedación paliativa, perderá la conciencia y contacto con el exterior. Debe saberlo y debe de expresar su opinión si quiere desconectarse o no.
- “Es la sedación de un enfermo que está en situación grave e irresistible y cuya muerte se prevé muy próxima”.
- Intención: aliviar síntomas refractarios.
- Método: uso de fármacos.
- Resultado: síntomas aliviados.
- Es ético, es legal, no tiene ningún rechazo, es admisible, no es ninguna forma de eutanasia encubierta, es casi obligatorio. No cabe la objeción de conciencia en esto. ¿Yo no quiero tratar bien a mis pacientes? No cabe en el ejercicio de la medicina. No hace falta ninguna nueva ley. Es un acto médico plenamente lícito.
- La participación del paciente es esencial. Siempre que no tengamos que acudir a un representante, es radical, nuclear. Sin el paciente NO podemos hacer nada salvo que sea un paciente incapaz (y a la incapacidad no se llega de golpe – la mayoría –).

MEDIDAS DE SOPORTE VITAL – Adecuación del esfuerzo terapéutico

- La intención que yo tengo es evitar tratamientos inútiles que no van a servir porque sé que he perdido la batalla contra la enfermedad.
- Intención: evitar tratamientos inútiles
- Método: suspensión o no inicio de tratamientos
- Resultado: no ensañamiento
 - Yo no hago sufrir al paciente, no alargo inútilmente la vida del paciente.

Si no puedo contar con el paciente, cuento con sus representantes y en función de lo que digan, actuaremos.

- Este caso debe nacer de nosotros, tenemos que comunicarle al paciente o a su representante, que hemos perdido la batalla contra la enfermedad.

Instauración, retirada = Decisión clínica.

- El personal sanitario es el experto y es el que decide.
- Saber si yo pongo un respirador... qué voy a obtener.
- Retirada
 - Decisión judicial.
 - Decido mantener una medida, pero los representantes deciden ir al tribunal para retirarla.
 - Representantes. Recordar la regla “nunca pueden querer nada malo para su representado” y si lo quieren, es totalmente lícito no seguir sus instrucciones.

RECHAZO DEL TRATAMIENTO

Cuando un paciente en el ejercicio de su legítima autonomía, decide que va a rechazar el tratamiento (mientras no perjudique a otros) tiene todo el derecho del mundo.

- Intención: Evitar tratamientos no deseados por el paciente
- Método: suprimir o no iniciar el tratamiento
- Resultado: RESPETO a la autonomía del paciente.
 - Es *prima facie*, lo respetaré siempre que no cause perjuicio a otros.
- **Ejemplo**: Piergiorgio Welby – murió porque decidió que no quería seguir viviendo de una determinada manera y tomó la decisión ética y legítima de rechazar un tratamiento. Para esto no hacen falta leyes. Está perfectamente establecido desde hace años.
- **Ejemplo**: ICV, se hace un informe sobre una enferma que rechazó un tratamiento también. Al alumnado de esta universidad, se le dice que respetar el derecho de un paciente a recibir un tratamiento es un ejemplo claro de autanásia, ABSOLUTAMENTE FALSO, F – A – L – S – O. NO ES EUTANASIA. Esto es un acto ético, perfectamente respetable. (siempre que el rechazo no perjudique a otras personas).
- 2 conceptos para recordar
 - ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO
 - Algo que nace del equipo asistencial hacia el paciente.
 - INSTRUCCIONES ASISTENCIALES
 - Nacen del paciente hacia el equipo asistencial
 - Están pensadas para momentos muy cercanos a la muerte.

SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

- En estos momentos PROHIBIDO en España
- Intención: Acabar con la vida del enfermo
- Método: uso de fármacos
- Resultado: muerte del enfermo por el médico.
 - De forma intencionada, el médico acaba con la vida del paciente que le ha pedido que lo mate.
- “Doctor, máteme”
- La condición de la eutanásia es que EL PACIENTE TE PIDA QUE LO MATES.

El proyecto de Ley de 31 de enero de 2020, si se modifican las cosas, los dos últimos actos médicos, serán LEGALES.

Dimensiones de la vida

- Biológica
- Psicológica
- Social

“Hay que procurar ofrecer el mejor día posible” – Atul Gawande

“... no hay día por insignificante, extraño o difícil que parezca, que no merezca la pena ser vivido” – Campofrío.