

## LA MORT, L'ÚLTIM TABÚ A L'ENSENYAMENT. Com treballar-la a l'aula?

### ALGUNS CONCEPTES RELACIONATS AMB LA MORT DIGNA

**Agonia:** fase que precedeix a la mort amb un deteriorament greu, debilitat extrema, trastorns cognitius, dificultat de ingesta. Pronòstic de pocs dies de vida.

**Bona praxi mèdica:** respecte a la voluntat del o la pacient i limitació de l'esforç terapèutic-

**Comitès d'Ètica Assistencial o de Bioètica:** Comitè consultiu, multidisciplinari (...) que integra diverses ideologies morals del seu entorn, i que està al servei dels professionals i usuaris d'una institució sanitària per ajudar a analitzar els problemes ètics que puguin sorgir, amb l'objectiu en darrera instància de millorar la qualitat assistencial. (Ordre de 14/12/1993 d'acreditació dels Comitès d'ètica assistencial).

Les funcions bàsiques dels comitès d'ètica assistencial són les següents:

- Anàlisi de casos: assessorament ètic en decisions puntuals, clíniques i sanitàries.
- Elaboració de recomanacions, guies i protocols. Formulen orientacions i elaboren guies i protocols comuns d'actuació en situacions clíniques i sanitàries habituals que plantegin problemes ètics.
- Formació en matèria de bioètica. Organitzen programes, cursos i qualsevol altra activitat formativa en l'àmbit de la bioètica, dirigits tant als membres dels comitès com a la resta de professionals de la institució.

**Consentiment informat:** és necessari en qualsevol acte mèdic (de diagnosi o terapèutic). La informació ha de donar-se per escrit i han de constar els riscos generals i els específics del cas. Pot ser la que pren una persona quan demana suport mèdic per morir dignament després de tenir tota la informació sobre el seu procés i les diferents opcions.

**Cures pal·liatives:** destinades a persones malaltes amb processos avançats i incurables, i als seus familiars, amb atenció especial al confort i a la qualitat de vida. És funció de l'equip sanitari alleugerir el dolor i el sofriment en la fase terminal. Aquestes persones tenen el dret a rebre assistència de qualitat, suport psicològic i ajut social que contribueixi a humanitzar el procés de la seva mort.

Cal assegurar que les persones que fan una sol·licitud d'eutanàsia han rebut la informació i l'ofertament d'aquestes cures pal·liatives.

( del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*, Generalitat de Catalunya, 2006).

Suposa la humanització de la mort amb suport mèdic, psicològic i social.

**Dignitat** : valor de tot ésser humà. Que comporta el dret de tota persona a poder viure segons els seus valors i creences (autonomia).

**Drets del o la pacient:** els referents són:

- la Declaració universal dels drets humans (1948); codi dels drets dels malalts USA (1970)
- Europa: Consell d'Europa convida a respectar els drets bàsics, informació, dignitat i integritat i evitar sofriments innecessaris(1976); Declaració sobre la promoció dels drets bàsics malalts (1994); Conveni sobre els drets de l'home i la biomedicina(1997)
- Espanya: 1970 relació de drets del malat, anul·lada pel Suprem. Constitució 78 a l'article 43 regula el dret a la protecció de la salut. 1986 (Lluc) Llei General de sanitat amb Drets i deures dels pacients (informació clínica i autonomia individual). A la llei 41/2002 de 14/11 es concreta. Real decreto 124/2007 se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas.
- Catalunya: 1984 Insalut fa un pla d'humanització de l'atenció sanitària. La Carta dels drets del malalt usuari d'hospital és un intent de reconeixement de la mort digna. Llei 15/1990 Ordenació sanitària tenint present la humanització, respecte a la dignitat i a la llibertat indiv. Llei 21/2000 sobre drets i legalitza el DVA. Decret 175/2002 Registre de DVA. Els drets reconeguts són:
  - Rebre assistència sense discriminació
  - Atenció àgil
  - Respecte a la dignitat
  - Reconeixements dels valors propis
  - Mantenir comunicació amb l'exterior
  - Informació (sempre q vulgui) comprensible, suficient i continuada del centre i del metge (motiu ingrés, opcions, riscos, informe escrit)
  - Accés a la història clínica i confidencialitat
  - Consentiment per escrit i dret a rebutjar
  - Valoració de la situació familiar i social
  - Alta voluntària
  - Trasllat informat
  - Mort digna: calmar el sofriment ( cures pal·liatives) i LET
  - Atenció als suggeriments

**Estat vegetatiu permanent:** Coma irreversible amb pèrdua de consciència

**Eutanàsia:** Terme provinent del terme grec *Eu-Thanatos* (bona mort), fa referència a aquelles accions realitzades per altres persones, a petició

expressa i reiterada d'un pacient que pateix un sofriment físic o psíquic com a conseqüència d'una malaltia incurable i que es viu com a inacceptable, indigna i com un mal, per tal de causar-li la mort de manera ràpida, eficaç i indolora. Aquestes accions es fan, doncs, en atenció a la persona i d'acord amb la seva voluntat –requisit imprescindible per distingir l'eutanàsia de l'homicidi– amb la finalitat de posar fi o evitar un patiment insuportable. A l'eutanàsia hi ha un vincle causal directe i immediat entre l'acció realitzada i la mort del pacient. Des de la introducció del consentiment informat no podem parlar més de la mal anomenada “eutanàsia passiva”. És obvi que la no-instauració d'un tractament, la seva suspensió i l'eutanàsia sempre han de ser sol·licitats.

(del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*, Generalitat de Catalunya, 2006)

Actualment és delictes a Espanya. L' eutanàsia ha existit sempre de forma clandestina.

Qualsevol conducta que no es produeixi a petició de l'interessat no pot anomenar-se eutanàsia ( per exemple el sacrifici compassiu d'un animal malalt).

**Eutanàsia passiva:** “Rechazamos así toda terminología que adjetive el término eutanasia –pasiva, indirecta, etc.-, y que sólo lleva a confusión”

(Declaración del Institut Borja de Bioética. Universitat Ramon Llull, “Hacia una posible despenalización de la eutanasia”)

**Futilitat del tractament:** Es parla de futilitat del tractament, quan una mesura terapèutica no aporta cap benefici al pacient o bé pot produir, al mateix malalt o a la seva família, perjudicis superiors o desproporcionats en relació amb el possible benefici. **Adequació terapèutica** Es tracta de reduir al màxim la futilitat de les mesures, estalviant a les persones i a la societat costos desproporcionats o no justificats. Si bé aquest concepte va néixer referit a la limitació de tractaments de suport vital i a situacions crítiques, no té perquè afectar exclusivament a aquest tipus de mesures. Poden resultar també fútils mesures diagnòstiques, tractaments preventius , programes assistencials, etc.

Es comença a disposar de dades científiques creixents sobre les conseqüències negatives que comporta el manteniment acrític d'activitats fútils en la pràctica mèdica habitual. Però, la qüestió de fons seria: estem els professionals disposats (o formats) per acceptar el repte que suposa la futilitat de les mesures que aconsellem?

( de Bernabé Robles. President Comitè d'Ètica Assistencial del Parc Sanitari Sant Joan de Déu).

**Homicidi per compassió:** es provoca la mort per pietat davant de la situació de patiment molt greu, sense que hi hagi petició expressa.

**Limitació de l'esforç terapèutic (LET)= adequació terapèutica:** suposa acceptar la irreversibilitat d'una malaltia i la conveniència d'abandonar els tractaments que tinguin per finalitat perllongar la vida, mantenint només les teràpies necessàries per garantir al màxim el benestar de la persona malalta.

( de Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, *Informe sobre l'eutonàsia i l'ajuda al suïcidi*, Generalitat de Catalunya, 2006).

Pot avançar la mort en rebutjar o retirar un tractament.

**Malaltia crònica:** és la que es perllonga en el temps. ≠ **Malaltia aguda**

**Malaltia irreversible:** és la que no té cura amb els coneixements actuals.

**Malaltia terminal:** malaltia irreversible en fase avançada i que en un temps curt portarà a la mort.

**Medicina curativa:** l'objectiu és la curació.

**Medicina pal·liativa:** s'inicia al RU a final dels 60. L'objectiu és millorar la qualitat de vida de la persona malalta i el seu entorn. Tot cobrint els aspectes sanitaris, psicològics, socials i espirituals. No només intenta pal·liar el dolor, sinó l'angoixa, sentiment d'indignitat, deteriorament físic i psíquic, dependència.

**Mesures de suport vital:**

- alimentació :
  - sèrum per via venosa
  - s'insereix un tub directament a l'estomac
  - s'insereix una sonda pel nas que arriba a l'estomac. És molt molest.
- hidratació amb sèrum per via venosa
- depuració extra-renal: diverses tècniques
- respirador artificial: en situacions terminals pot servir només per perllongar l'agonia.

**Mort cerebral:** pèrdua de les funcions cerebral, voluntàries i involuntàries. Es considera situació de mort, malgrat el cor pot continuar funcionant.

**Objecció de consciència:** dret de no atendre demandes que van en contra dels principis del personal sanitari. És individual, no pot ser d'una institució.

**Obstinació terapèutica o aferrissament terapèutic:** aplicació de tractaments que no tenen més finalitat que perllongar la vida en condicions no desitjables i quan la persona està abocada a la mort de forma irreversible. És rebutjada inclús per l'Església. Malgrat que a la pràctica l'afavoreixen en no acceptar el rebuig de mesures de suport com l'alimentació artificial forçada. ≠ **LET o adequació terapèutica.**

**Patiment insofrible:** pot ser físic o psíquic. Es dóna amb el sofriment sense perspectives de millora.

**PADES:**

- Equips formats per especialistes en medicina, infermeria, psicologia i treball social per atendre al domicili.
- Intervenien en casos de :

- Malaltia geriàtrica o crònica que es descompensa.
- Fase de convalescència que ho requereixi
- Fase pal·liativa a la llar
- Malaltia amb complexitat terapèutica a la llar
- Les seves funcions:
  - Tractament integral
  - Atenció individualitzada
  - Seguiment amb calendari de visites revisable en funció de la situació i amb una comunicació fluida entorn-equip.
  - Orientació i assessorament per resoldre dubtes i angoixes
  - Ensenyar a l'entorn tècniques per facilitar les tasques. L'equip no fa higiene. Des de treball social es pot facilitar ajut si no és possible per part de l'entorn.
  - Donar suport emocional
  - Facilitar l'elaboració del dol
- Com accedir-hi?
  - Ho demana el CAP o Hospital
  - No es pot triar, hi ha assignació geogràfica.

**Pendent rellicós:** argument contrari a la legalització de l'eutanàsia segons el qual un cop s'inicia, pot augmentar la pràctica sense control ( sense demanda prèvia, per motius econòmics o discriminatoris...). L'experiència als països on està despenalitzada demostra que no es dóna.

**Principi d'autonomia:** és la capacitat d'escollir lliurement, també com volem que sigui el nostre final. És titular d'aquest dret una persona adulta (+ de 16 o 14 emancipada) i competent.

**Reanimació cardiopulmonar (RCP):** mesures per restablir els batecs del cor i la respiració. No és indicat en casos de malaltia terminal o agonia :

- Massatges
- corrent elèctrica, desfibril·lador
- fàrmacs

**Rebuig del tractament:** és un dret de la persona malalta que en algun cas pot accelerar la mort. El personal sanitari només pot intervenir per evitar el dolor i el sofriment.

**Sedació pal·liativa o terminal:** és reversible i lenta. La persona perd la consciència i entra en un coma farmacològic i la mort arriba d'una forma serena. S'ha de destacar que la mort és causada per la malaltia. És legal actualment.

**Síntoma refractari:** és el que no respon al tractament adequat.

**Situació d'incompetència:** incapacitat de comprendre i d'adoptar decisions d'acord amb el valors propis. En aquest cas les decisions es prenen per delegació o representació.

**Suïcidi:** és la decisió personal d'acabar amb la vida sense cap col·laboració.

**Suïcidi assistit o auxili al suïcidi:** és la decisió personal d'acabar amb la vida amb ajuda d'una altra persona amb medicaments receptats per causar la mort. Si qui ajuda és personal sanitari es diu "mèdicament assistit".

**Testament vital:** o Document de Voluntats Anticipades, Instrucciones previas, Voluntad Vital Anticipada. És un document on la persona expressa els seus desitjos i prioritats per tenir una mort digna. Es fa de forma anticipada per si es troba en situació d'incapacitat. No pot obligar a actuacions contràries a la llei, però sí obliga a no iniciar o a aturar tractaments.

Permet una reflexió personal i amb les persones properes sobre les condicions en que es vol morir.

És recomanable registrar-lo ( per notari o 3 testimonis) també s'han de designar representants que defensin les teves decisions.

## ACTUALITAT DEL TEMA

<https://theconversation.com/marieke-vervoort-and-how-the-right-to-euthanasia-can-help-some-people-to-live-better-65485> atleta para-olímpica. Marieke Vervoort

<http://www.elperiodico.cat/ca/noticias/tele/jon-sistiaga-tabu-regreso-0-movistar--mort-5424865> reportatge de Jon Sistiaga *Tabú*

[http://www.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/2016-08-05/la-muerte-no-es-lo-peor-lo-que-mas-temen-enfermos\\_1242797/](http://www.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/2016-08-05/la-muerte-no-es-lo-peor-lo-que-mas-temen-enfermos_1242797/) Cuando la muerte no es lo peor

: las 6 cosas que tememos aún más

Nani Hidalgo Villarroya