

CONCEPTES BÀSICS

Agonia: fase que precedeix a la mort amb un deteriorament greu, debilitat extrema, trastorns cognitius, dificultat d'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.

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'oferiment d'aquestes cures pal·liatives. (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

Decisió/consentiment informat: és necessari en qualsevol acte mèdic (diagnòstic o terapèutic). La informació ha de donar-se per escrit i han de constar els riscos generals i els específics del cas. Pot referir-se a 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.

Dignitat : valor de tot ésser humà. 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: El 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 dels malalts (1994); Conveni sobre els drets de l'home i la biomedicina(1997)
- Espanya: 1970 relació de drets del malalt, anul·lada pel Suprem. Constitució 1978 l'article 43 regula el dret a la protecció de la salut. 1986 (Ernest Lluch) 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 Insalud 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 en resposta a l'Insalud i al col·legi de metges. Llei 15/1990 Ordenació sanitària tenint present la humanització, respecte a la dignitat i a la llibertat individual. Llei 21/2000 sobre drets 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 que es vulgui) comprensible, suficient i continuada del centre i del metge (motiu de l'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 i LET (limitació esforç terapèutic)
- Atenció als suggeriments

Estat vegetatiu permanent. Coma irreversible amb pèrdua de consciència

Eutanàsia: etimològicament: bona mort. És el fet d'administrar medicaments per provocar la mort ràpida i indolora a una persona que ho ha sol·licitat reiteradament. La decisió de posar fi a la seva vida es produeix en un context de sofriment que la persona experimenta com inacceptable i que no s'ha pogut solucionar amb cures pal·liatives. Actualment ja no és delicta a Espanya, des de març del 2021.

Nota: No és eutanàsia la renúncia a un tractament, la sedació terminal o la limitació de l'esforç terapèutic.

Important: Qualsevol conducta que no es produeixi a petició de la persona malalta no és eutanàsia.

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

(Declaración de l'Institut Borja de Bioètica. 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 ha d'afectar només 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? (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): decisió d'abandonar els tractaments per no perllongar inútilment l'agonia. Pot avançar la mort en rebutjar o retirar un tractament. Es mantenen només les teràpies necessàries per garantir el benestar de la persona malalta.

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 Regne Unit a finals dels 60. L'objectiu és millorar la qualitat de vida de la persona malalta i del seu entorn, tot cobrint els aspectes sanitaris, psicològics, socials i espirituals. No només intenta pal·liar el dolor, sinó l'angoixa, sentiments d'indignitats, deteriorament físic i psíquic, dependència, etc.

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 allargar l'agonia.

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

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 desitjades. És rebutjada inclús per l'església catòlica; 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 dona amb el sofriment sense perspectives de millora.

PADES (Programa d'atenció domiciliària i equips de suport):

- Equips formats per especialistes en medicina, infermeria i treball social

- Intervenen 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.
 - Orientar i assessorar 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 l'Hospital
 - No es pot triar, hi ha assignació geogràfica.

Principi d'autonomia: és la capacitat de decidir lliurement sobre la nostra salut, també com volem que sigui el nostre final. És titular d'aquest dret una persona adulta (major 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 elèctric, 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: 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 representació.

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

Suïcidi assistit o ajut 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 **DVA**, 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 aturar tractaments.

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

És recomanable registrar-lo (per notari, al CAP o amb 3 testimonis) també és molt convenient de designar representants que defensin les teves decisions.

Transfusió de sang: es proporciona sang completa o parts (plaquetes, plasma ...) en vena.