

Atenció al final de la vida en la malaltia respiratòria crònica: Aspectes ètics i pressa de decisions

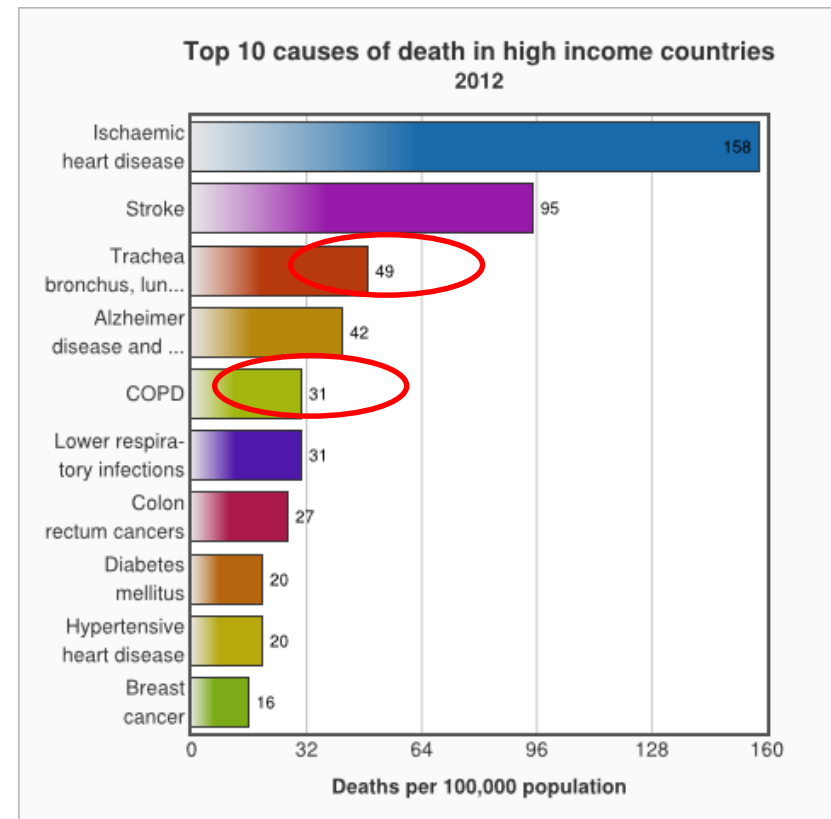
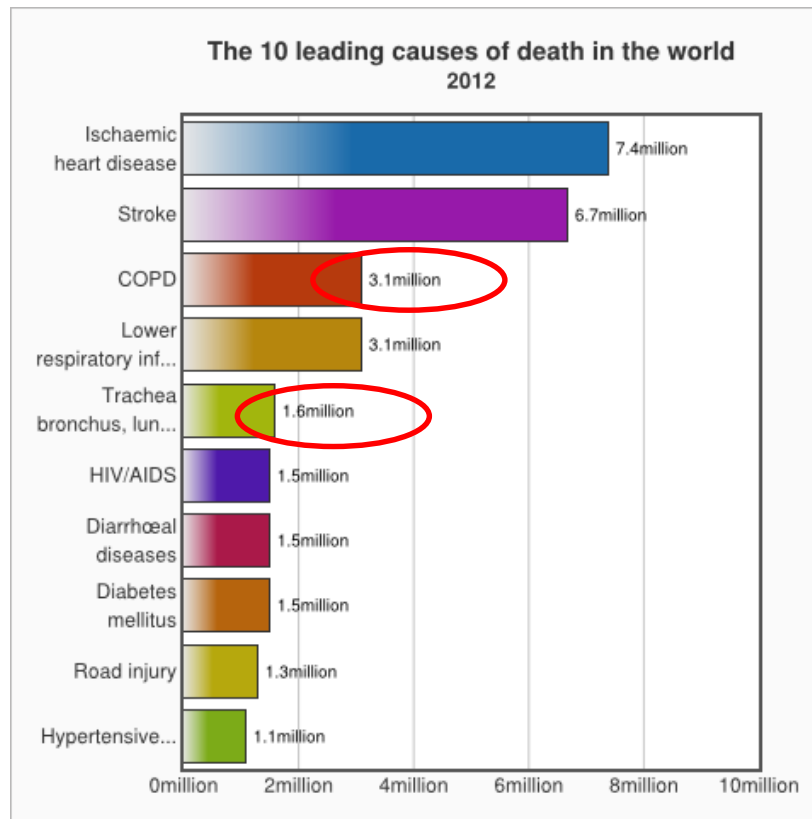


Núria Codorniu

Unitat Funcional de Pulmó - Institut Català d'Oncologia

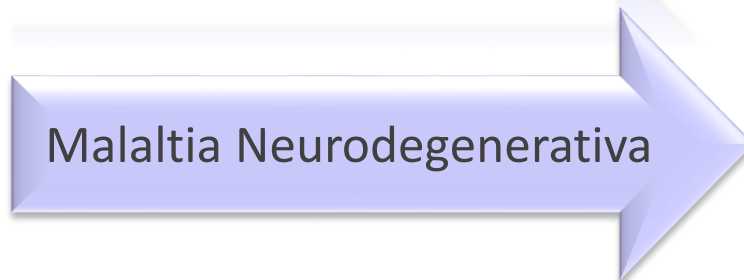
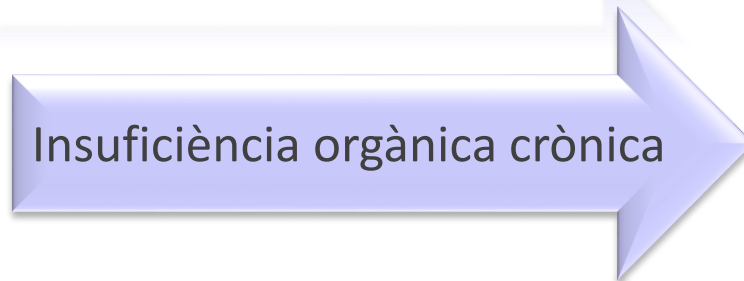
Professora Associada - Universitat de Barcelona

Mortalitat per malaltia respiratòria crònica

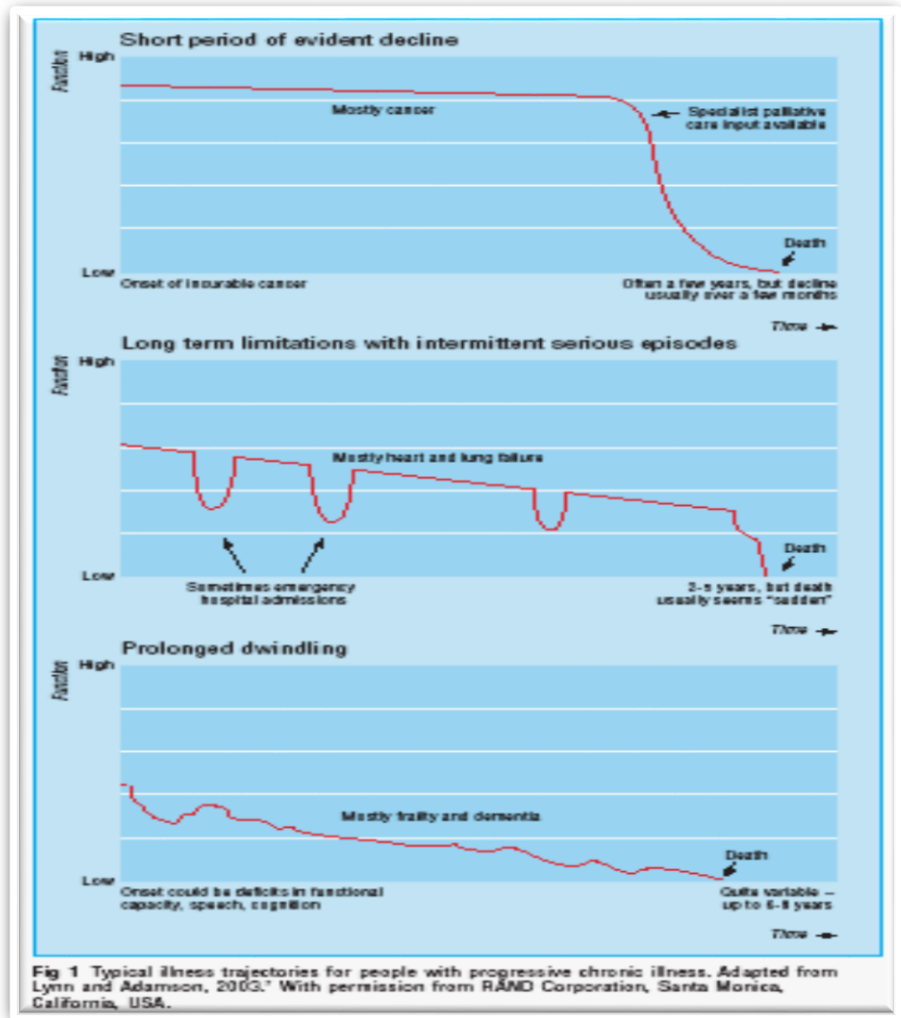


<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/index1.html>

Trajectòries segons patologies



Murray S, Kendall M, Boyd K, Sheiikh A. *Illness trajectories and palliative care. British Medical Journal. 2005; 330: 1007-11*





- Procés evolutiu potencialment complex
- Caracteritzat per una evolució simptomàtica variable
- Deteriorament progressiu
- Presència de múltiples crisis
- Alta demanda d'atenció i d'utilització de recursos sanitaris
- Freqüent emergència de dilemes ètico-clínic.

- MacNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
- Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population-based approach, 2003. Available at www.pallcare.org. Accessed
- Stjemswards J, Gómez-Batiste X. Palliative Medicine. The Global perspective: Closing the know-do gap. In: Walsh D (ed). *Palliative Medicine*. Philadelphia: Elsevier, 2008: pp 2-8



- Reconeixement de la mort com un element inherent i consubstancial al propi concepte de vida, requereix una atenció específica

L'atenció en el procés de final de vida:
Imperatiu ètic i clínic per qualsevol
professional sanitari



- Ètica aplicada a les Ciències de la Salut

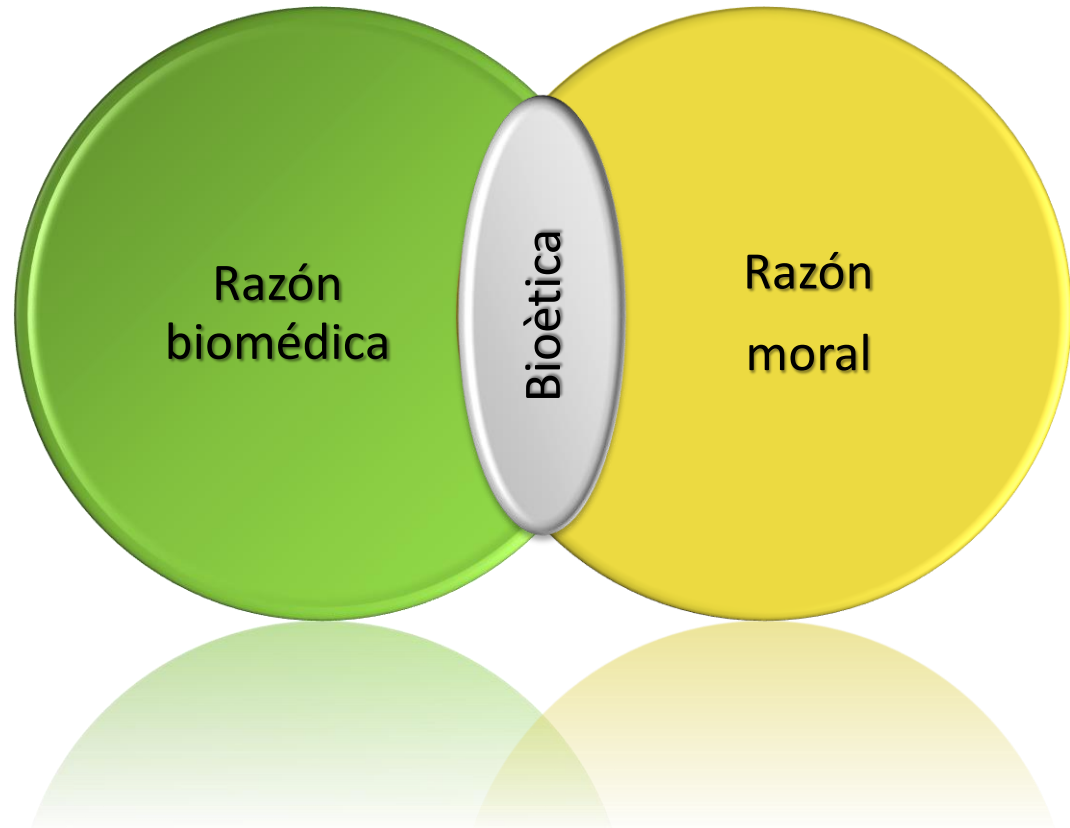
“Estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizada a la luz de los valores y principios morales”

REICH, W.T. (editor principal) (1995): *Encyclopedia of Bioethics* (2ª edición). MacMillan, Nueva York.

Definició de Bioètica



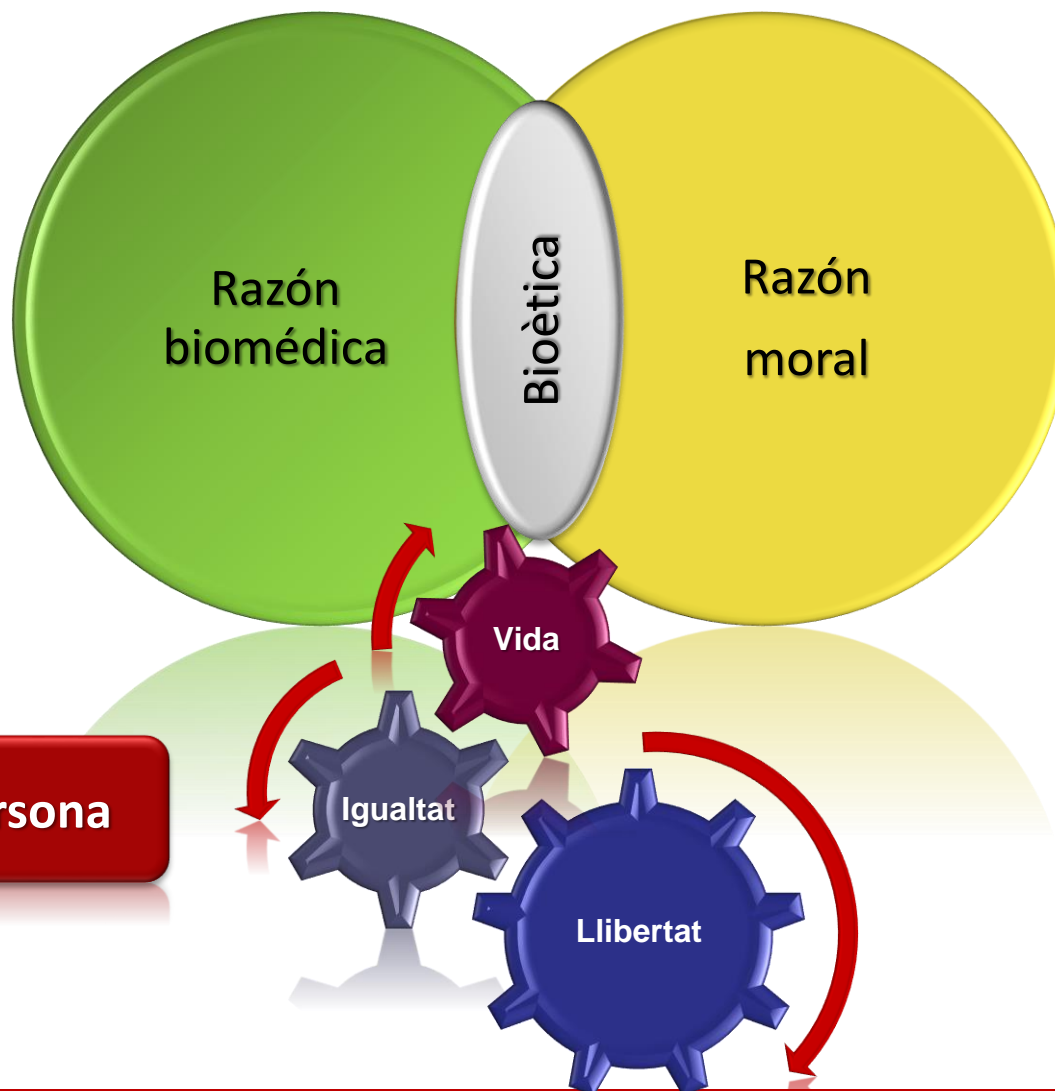
- Argumento o razón biomédica
- Argumento o razón moral



Definició de Bioètica



- Argumento o razón biomédica
- Argumento o razón moral

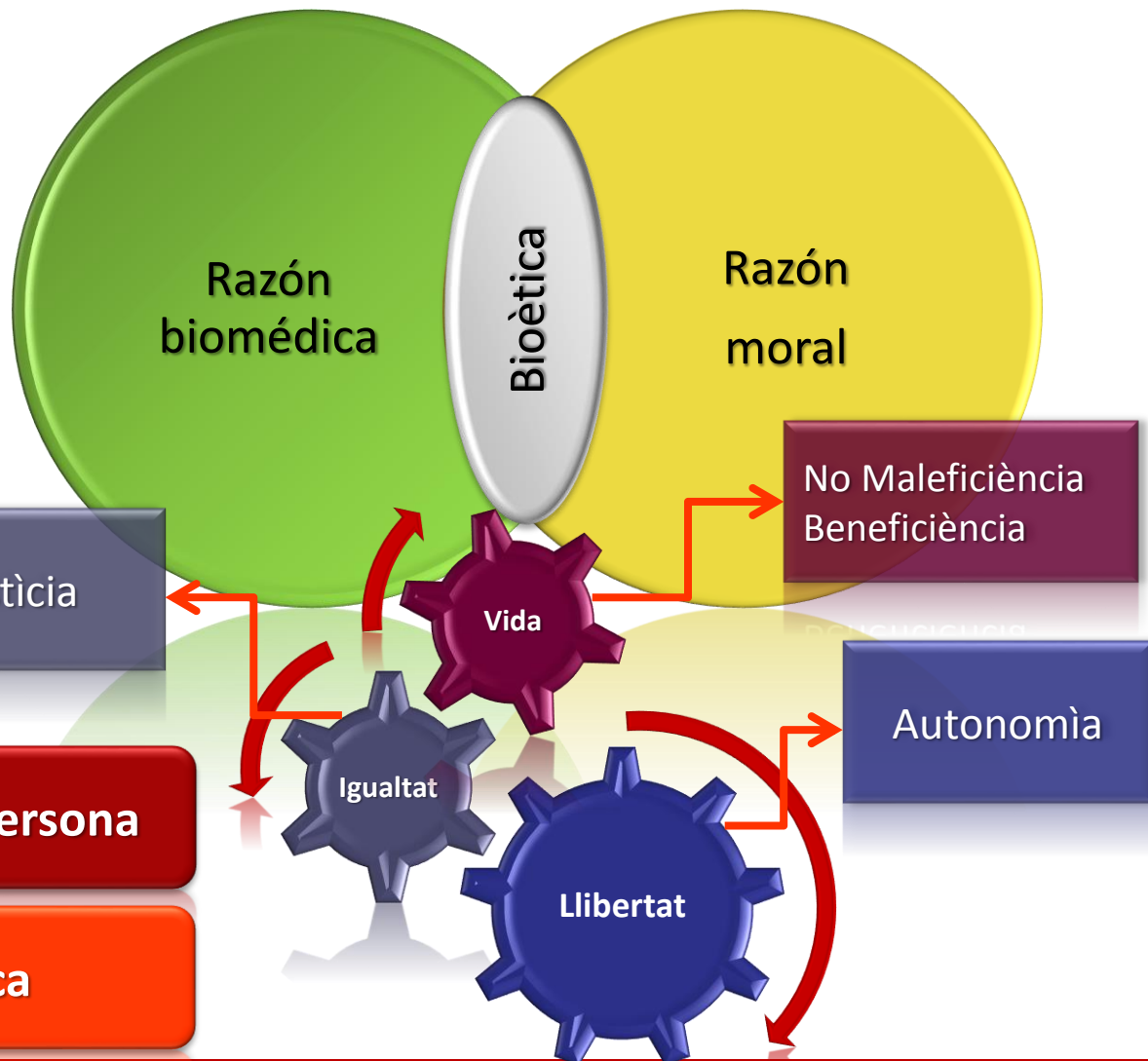


Drets fonamentals de la persona

Definició de Bioètica



- Argumento o razón biomédica
- Argumento o razón moral





The Goals of Medicine: Setting New Priorities Hastings Center Report 26, no. 6 (1996)

1. Prevenir las enfermedades y las lesiones, promover y mantener la salud
2. Reducir el dolor y el sufrimiento
3. Atender y asegurar el cuidado de los enfermos, incluyendo la atención del enfermo incurable
4. Evitar la muerte prematura y buscar una muerte tranquila cuando ésta no es evitable



The Goals of Medicine: Setting New Priorities Hastings Center Report 26, no. 6 (1996)

1. Prevenir las enfermedades y las lesiones, promover y mantener la salud
2. Reducir el ***dolor y el sufrimiento***
3. Atender y asegurar el cuidado de los enfermos, incluyendo ***la atención del enfermo incurable***
4. Evitar la muerte prematura y buscar una ***muerte tranquila cuando ésta no es evitable***

Imperatiu ètic-clínic: The Prague Charter



Palliative Care - A Human Right



13th WORLD CONGRESS OF
THE EUROPEAN ASSOCIATION
FOR PALLIATIVE CARE

Palliative Care – the right way forward

May 30 – June 2, 2013 · PRAGUE · CZECH REPUBLIC



“Urging governments to relieve suffering and recognize palliative care as a human right:

- 1. Governments should develop health policies that address the needs of patients with life-limiting or terminal illnesses.*
- 2. Governments should ensure access to essential medicines, including controlled medications, to all who need them.*
- 3. Governments should ensure that healthcare workers receive adequate training on palliative care and pain management at undergraduate and subsequent levels.*
- 4. Governments should ensure the integration palliative care into healthcare systems at all levels.”*

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=41vBGbl7Sfo%3d&tabid=1958>

“La atención al final de la vida se interesa por el proceso biológico que conduce a la muerte del paciente (epidemiología, fisiopatología, diagnóstico y tratamiento de los síntomas, complicaciones y comorbilidades asociadas a la enfermedad crónica avanzada que amenaza la vida) pero también por el impacto global que supone la experiencia vital que la precede, estableciendo como objetivos, aliviar el sufrimiento en su sentido más amplio, promover la dignidad de la persona y preservar una muerte tranquila”

Reduir el patiment

Preservar la dignitat de la persona

Cercar una mort tranquil·la



“un complejo estado afectivo y cognitivo, negativo, caracterizado por la sensación que tiene un individuo al sentirse amenazado en su integridad, el sentimiento de impotencia para enfrentarse a esta amenaza y el agotamiento de los recursos personales y psico-sociales que le faciliten hacer frente a esta amenaza”.

Chapman CR, Gravin J: Lancet 1999; 353: 2233-37

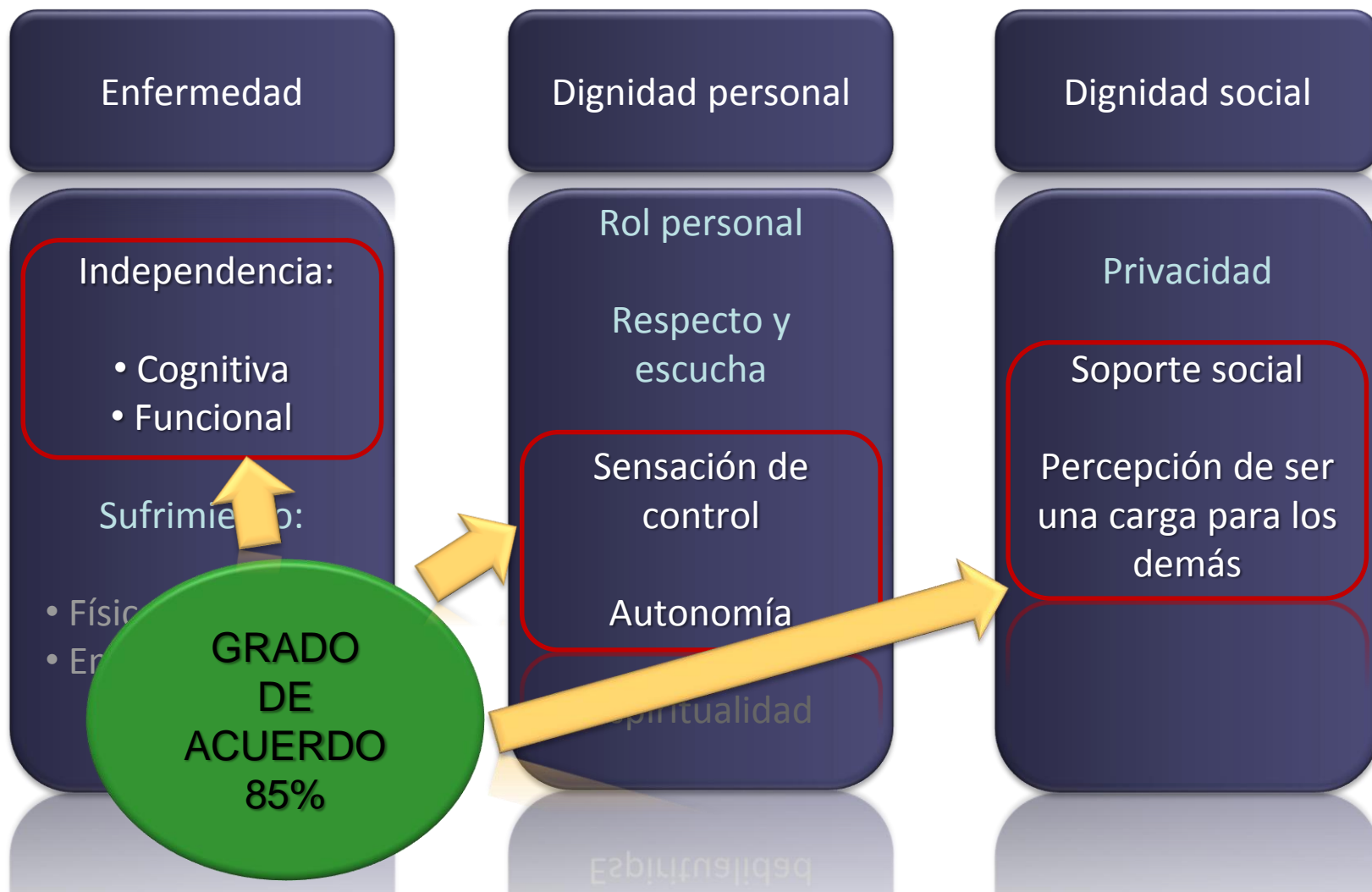


- **Dignidad** (et. latina: *dignitus* – valioso)
 - Calidad de digno, es decir, correspondiente, proporcionado al mérito, condición y honor de la persona
 - Aproximación desde la perspectiva de la salud:

“Calidad que tiene una persona para sentirse tributario de derechos y merecedor de respeto por su propia condición de ser humano, en consonancia con sus singulares valores y biografía”

» Tuca A. México, 2009





Dignidad al final de la vida.

Chochinov et al. *Journal Palliative Medicine*.2006; 9 (3): 66672





- Elemento esencial de la dignitat
- Condiciones de la autonomía
 - **Competencia**
 - **Conocimiento**
 - **Ausencia de control externo**
 - **Responsabilitat**

- Coherencia con el sistema de valores

habituales ante la vida que una persona ha asumido reflexiva y conscientemente.

“Para el típico médico mi enfermedad es un incidente rutinario en su ronda, mientras que para mí es mi crisis vital. Me sentiría mejor si tuviera un médico que al menos se diera cuenta de esta incongruencia... Desearía que él... pusiera toda su mente a mi disposición sólo por una vez, se uniera a mí por un breve espacio, inspeccionara mi alma al igual que mi carne, para abarcar toda mi enfermedad, ya que cada hombre está enfermo a su propia manera”

Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. BMJ 2007; 335: 184-7 (28 July). doi:10.1136/bmj.39244.650926.47.

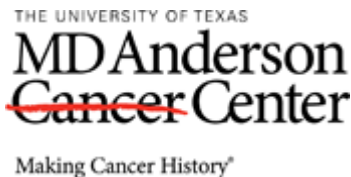
<http://www.bmj.com/cgi/reprint/335/7612/184>



P. Loncan



- Es un procés continu en el que es parla sobre els objectius, valors i desitjos anticipats pel que fa a l'atenció mèdica del malalt en la situació de fi de vida.
- S'anima al malalt a parlar d'aquests temes amb la família o amics i amb l'equip d'atenció assistencial.



“Advance care planning is an ongoing process of talking about your goals, values, and wishes in terms of your health care. You are encouraged to discuss these topics with your family or friends, those who represent you and your health care team.”

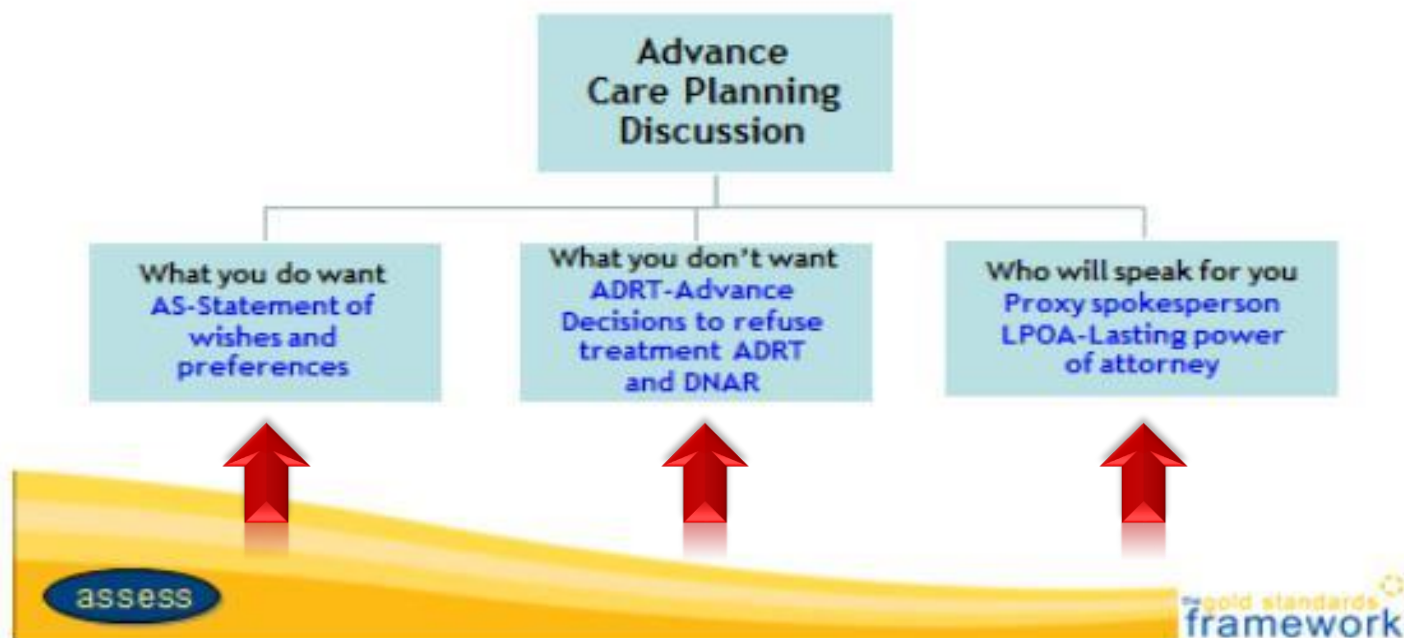


- Un model d'intervenció dels professionals que engloba aspectes tècnics relacionats amb situacions clíniques i d'informació, ètics com compromís de relació i respecte per les preferències del pacient i instrumentals en el que s'aporta documentació adequada.

Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD, Hauser JM, eds. The Education in Palliative and End-of-life Care (EPEC) Curriculum. EPEC Project, 2003. www.epec.net



Advance Care Planning discussions



<http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>



Assess

Advance Care Planning Discussion

How?

- Opportunistic informal conversations
- Formalised systematic

What?

- What matters to you?
- What do you wish to happen?
- What do you do not want to happen?

Who?


- **Named spokesperson (informal)**
Can tell those who act in best interests what sort of person you are
- **Lasting Power of Attorney (formal)**
Can make legal decisions regarding your health

Where?

- Preferred Place of Care
- Carer's Preferred Place of Care

Other?

- **Special instructions-Organ/tissue donation**



assess **the gold standards framework**



<http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>



Assess

Advance Care Planning Discussion

How?

- Opportunistic informal conversations
- Formalised systematic

What?

- What matters to you?
- What do you wish to happen?
- What do you do not want to happen?

Who?


- **Named spokesperson (informal)**
Can tell those who act in best interests what sort of person you are
- **Lasting Power of Attorney (formal)**
Can make legal decisions regarding your health

Where?

- Preferred Place of Care
- Carer's Preferred Place of Care

Other?

- **Special instructions-Organ/tissue donation**



the gold standards framework

Qualitat tècnica
Calidessa ètica
Compromís

P. Loncan

TRANSU



<http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>



The Goals of Medicine: Setting New Priorities Hastings Center Report 26, no. 6 (1996)

“Muerte tranquila es aquella en la que el dolor y el sufrimiento se reducen mediante la aplicación de unos cuidados paliativos adecuados, en la que el enfermo nunca sea abandonado ni se descuide, y en la que los cuidados se consideren igualmente importantes para el que no vaya sobrevivir como para el que sí”



The Goals of Medicine: Setting New Priorities Hastings Center Report 26, no. 6 (1996)

*“Muerte tranquila es aquella en la que el **dolor y el sufrimiento** se reducen mediante la aplicación de unos cuidados paliativos adecuados, en la que el enfermo **nunca sea abandonado ni se descuide**, y en la que los **cuidados** se consideren igualmente importantes **para el que no vaya sobrevivir como para el que sí**”*

Conclusions



- Reconeixement de la mort com fi del procés biològic inherent al propi concepte de vida que requereix una acurada atenció específica.
- Els objectius de l'atenció al final de vida son: evitar el patiment, promoure la dignitat i cercar una mort tranquil·la.
- Autonomia es un pilar essencial del concepte de dignitat.
- Responsabilitat dels professionals per afavorir la presa de decisions compartida.
- El pla de cures avançades articula l'expressió reflexiva de l'autonomia i de les decisions compartides.
- Es un repte professional que comporta adquirir noves competències específiques i un canvi d'actitud per reconèixer la importància de l'atenció integral d'aquest moment de la vida de les persones.