

Sitges, noviembre de 2007

La implicación del paciente en la toma de decisiones al final de la vida

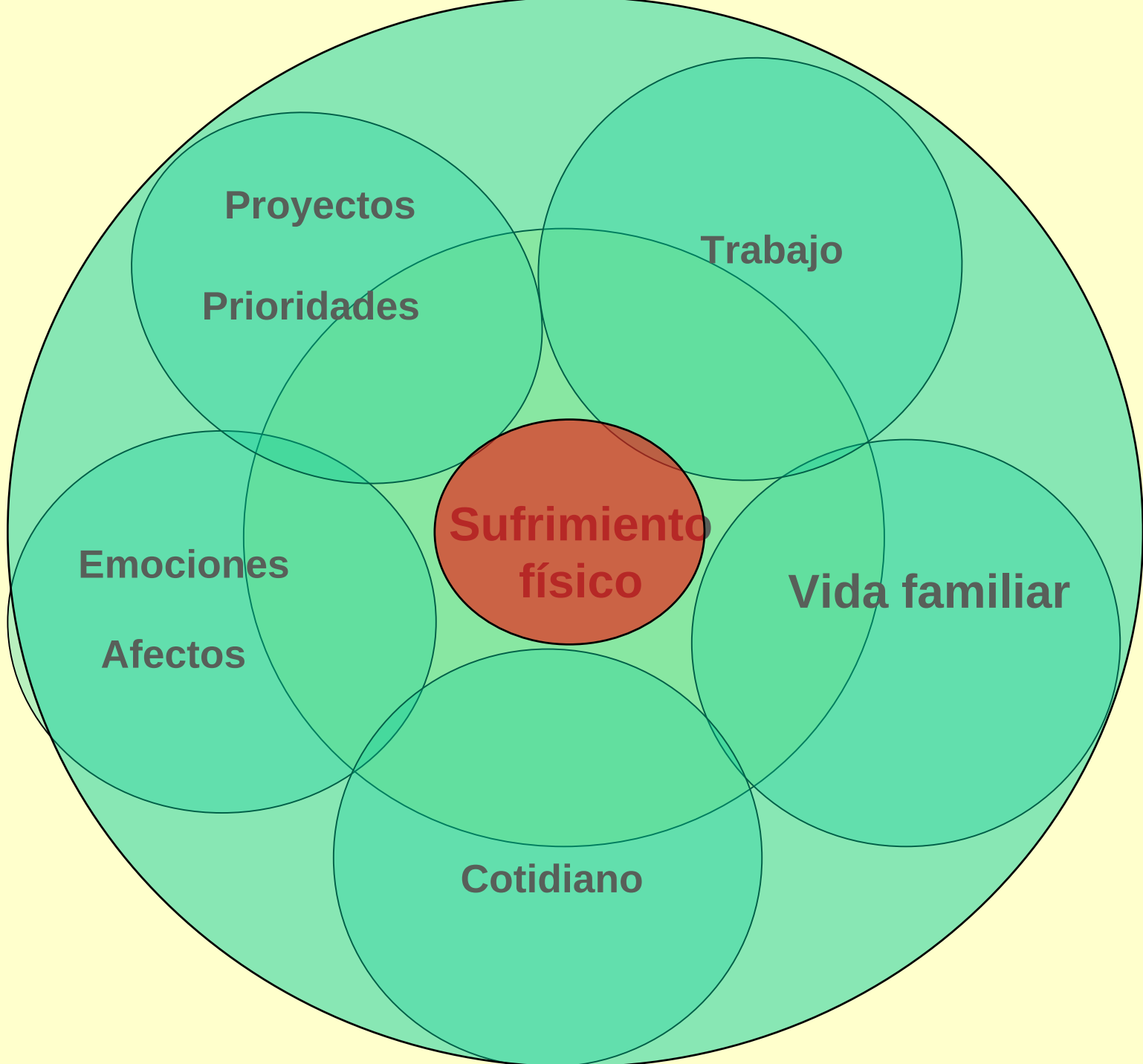
Dra. Marga Iraburu

mirabure@cfnavarra.es

Hospital Virgen del Camino (Pamplona)



Sufrimiento



Proyectos

Prioridades

Trabajo

Vida familiar

**Sufrimiento
físico**

Emociones

Afectos

Cotidiano

Modelo de relación clínica

- Hasta hace 30 años: el profesional decidía, el paciente acataba.
- Ahora: el profesional indica, propone y paciente y profesional deciden juntos.

No se puede hacer NADA a un paciente sin su consentimiento.



La tecnología

Avances tecnológicos

Aspectos positivos

- Mejoran la cantidad y la calidad de vida.

Aspectos negativos

- Pueden aumentar el sufrimiento.
 - Difícil establecer límites
 - Abuso: rehenes en situaciones inhumanas

Rebelión de los pacientes

(EE UU. Década 1970)

- Exigieron poder detener la batalla contra su enfermedad. (Karen Ann Quinlan 1976-1986)
- Derecho a tener una **vida personal** y no sólo biológica.
- Supieron, antes que los profesionales, que luchar a toda costa podía llegar a ser inhumano.

Cambio de modelo de relación asistencial

- Paciente sumiso, pasivo
- Paciente autónomo, activo. Ciudadano con derechos.

Medicina basada en la persona

Libertad personal

- Respeto a todas las decisiones libres tomadas por un adulto para sí mismo si no dañan los derechos de los demás y son legales.
- SIEMPRE podrá aceptar o rechazar lo que el profesional le proponga.

Libertad personal ante la muerte

¿Cuál es la mejor muerte?

No queremos: dolor, angustia, soledad, miedo,
desamparo

Libertad personal ante la muerte

Cada persona afrontará su final de un modo diferente y los profesionales deberán ayudarle a conseguir aquello que prefiera.

Una buena asistencia al final de la vida.

La sabiduría de elegir remedios que disminuyan el sufrimiento sin provocar otros y sin desvirtuar la vivencia personal de la muerte.

¿Ayudamos al enfermo a tener una muerte digna cuando su vida se está acabando y nadie piensa decírselo?

Enfermo competente

- Derecho a saber
- Medios proporcionados
- Él co-decide con su médico

Posibles cautivos de la técnica

- Enfermos crónicos (EPOC, Alzheimer...)
 - El enfermo no se plantea su final y no habla de sus preferencias.
 - Falta de información sobre las opciones legítimas
 - Conspiración del silencio
 - Voluntades anticipadas
- Situaciones agudas catastróficas

Actuaciones no legales

- Eutanasia
- Suicidio asistido
- Iniciar o mantener a una actuación médica en contra de la voluntad del paciente

La ley reconoce el derecho del paciente competente a rechazar cualquier actuación médica, salvo que con ello perjudique a terceros.

Prioridades del paciente y su familia

- No sufrir
- No ver prolongada su agonía
- Poder expresarse como persona
- Tener un médico/enfermera de referencia
- Acompañamiento espiritual (?), donación (?)
- Morir en casa
- Ayuda en trámites

Cómo atender estas prioridades del paciente y su familia

- Médico de atención primaria como eje
- Unidades de cuidados paliativos y otros de atención especializada (internista como valedor)
- Equipos de soporte a domicilio
 - Apoyo al médicos de AP
 - Coordinación entre primaria y especializada

Formación específica científico técnica y ética
empezando por las facultades

Antecedentes de las Voluntades Anticipadas

- Nancy Cruzan (EEUU 1990)
- Acta de autodeterminación de los pacientes (1991)



Voluntades Anticipadas

- Indicaciones sobre **lo que no quiero** que me hagan en situaciones concretas
- Dejo constancia de temas importantes para mí
- Nombro un representante
- Donación

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Voluntades Anticipadas

- Situación a 01/06/07
 - 36.289 documentos registrados en toda España: (575 documentos en Navarra. 64% mujeres)
 - Tasa Media: 80 por cien mil habitantes
 - Cataluña: 204
 - Aragón: 183
 - País Vasco: 128
 - Andalucía: 117
 - Navarra: 87

Ventajas

- Pone encima de la mesa temas como el sufrimiento y la muerte.
- Garantizar que nuestras elecciones serán respetadas cuando ya no podemos expresarlas.
- Tranquilizar a nuestros seres queridos.