

## Ètica al final de la vida

Antoni Obrador Adrover

Pel seu interès, reproduïm l'extracte de les paraules pronunciades, amb motiu de la taula rodona celebrada el 9 de novembre de 2004, a la seu de la Reial Acadèmia per l'acadèmic A. Obrador.

### Introducció

“Quan desenvolupam una tasca mèdica amb una certa dedicació solem tenir el temps i el cap ocupats en trobar la millor solució al problema que plantegen els pacients. Encara que, també, ens hem d'enfrontar amb relativa freqüència amb situacions en les quals els coneixements mèdics són insuficients per oferir una solució i només queda - que no és poc - alleujar i consolar els pacients i familiars en la darrera etapa de la vida. La invitació a aquesta taula rodona m'ha permès revisar una sèrie d'articles i trobar uns punts de reflexió. D'aquí ve, deia, l'agraïment sentit per aquesta oportunitat.

La meua aportació tractarà, breument, sobre la vessant més clínica dels aspectes relacionats amb: a) l'eutanàsia; b) el suïcidi assistit i c) les cures pal·liatives. He d'assenyalar d'entrada que només em referiré a les persones adultes ja que els nins requereixen un plantejament un tant diferenciat perquè hi falta, en aquests casos, una de les premisses fonamentals que es troben en el plantejament d'aquestes qüestions en els adults com és l'autonomia personal. No fa gaire que hi ha hagut dos casos de nins a Anglaterra en els quals els jutges han hagut de resoldre un conflicte entre els pares i els metges i han hagut de decidir l'actitud a prendre davant unes situacions irreversibles.

Una primera aproximació al tema que tractam ens indica que, històricament, la medicina ha tengut com a objectiu fonamental tractar la malaltia i evitar la mort. El desenvolupament de la medicina en el darrer segle ens ha permès accentuar encara més aquest objectiu, ja que són moltes les malalties que han millorat el pronòstic de manera significativa i les

opcions terapèutiques (incloent-hi la farmacologia, la cirurgia i la radiologia, per citar-ne només uns exemples) s'han expandit extraordinàriament. Per altra banda, també clàssicament, s'ha dit que una de les funcions dels metges, quan no és possible la curació, és la d'alleujar i consolar els pacients. Resulta evident que el desenvolupament científic de la medicina no ha suposat el desenvolupament similar d'aquesta darrera funció mèdica, encara que en els darrers anys el desenvolupament de les cures pal·liatives suposen, en un context més actualitzat, la realització de la funció clàssica d'alleujar els pacients. Finalment, crec que hem de considerar un altre element fonamental en aquesta introducció que no és altre que els canvis socials ben perceptibles en relació a la vida, l'autonomia de les persones i el dret a una mort digna.

La investigació mèdica, com ja he indicat, s'ha dirigit especialment al coneixement de les malalties i a la manera d'evitar-les o de tractar-les. En canvi, la mort com a determinant biològic inexorable, no hauria d'entendre's com un fracàs de la visió clínica. Per això, la medicina moderna no hauria de contemplar només un objectiu fonamental -guarir les malalties- sinó que hauria de conferir el mateix valor a ajudar als éssers humans a morir en pau. En aquest sentit l'esforç que s'hauria de fer per investigar en aquest camp és immens.

Un estudi, realitzat fa uns deu anys als EEUU, sobre la situació dels pacients greus va oferir algunes dades per entendre millor la situació dels pacients terminals (es tracta de l'informe SUPPORT, “The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments” JAMA 1995;274:1591-5). Els resultats indiquen que: 1) dels malalts que moren a l'hospital, el 38% va passar almenys deu dies a una unitat de cures intensives; 2) durant el tres darrers dies de vida, el 50% dels pacients que moren conscients, patiren un dolor moderat o intens; 3) la meitat dels metges dels pacients que preferien no ésser reanimats en el cas de patir una aturada cardiorespiratòria, no coneixien aquesta circumstància; 4) la comunicació metge/pacient va ésser pobre. A la conclusió de l'arti-



cle, els autors comentaven: “Ens trobam en una situació desagradable. El panorama de l’atenció que donam a les persones greument malaltes o moribundes s’allunya molt d’esser satisfactori. Hauríem preferit descobrir que a l’hora d’afrontar una malaltia que amenaça la vida, s’inclouïa el pacient i els familiars a les discussions, que se valoraven les estimacions realistes dels possibles resultats, que es tractava el dolor i que no el perllongava el procés de morir”.

Els pacients no sempre s’enfronten amb el final de la vida de la millor manera possible. Per una altra part, no hem d’oblidar que la nostra societat – i per extensió els mitjans de comunicació - no aborden la mort com ho haurien de fer. La mort és un tema que es troba amagat a excepció de la mort tràgica per diferents circumstàncies. Diferents estudis han demostrat deficiències en el coneixement de les possibilitats de pal·liació. Possiblement, si els metges aprenem a plantejar l’objectiu de morir en pau adequadament i en el moment oportú, serà més fàcil aconseguir aquest objectiu.

## Eutanàsia

Si ens aturam un moment en l’etimologia de la paraula eutanàsia (eu-bona, thanatos-mort) podem convenir que es tracta d’un cultisme per indicar una bona mort o, dit d’una altra manera, morir en pau. Els elements culturals influeixen decisivament sobre el que entenem per morir en pau. Hi ha diferents concepcions d’allò que entenem per eutanàsia i, de manera resumida, podríem convenir que l’eutanàsia té relació amb provocar (per acció o omissió) la mort d’algú en consideració a ell mateix; és a dir, pel seu bé, tant si s’actua a petició seva o sense el seu consentiment. Quan s’actua parlem d’eutanàsia activa i quan hom omet parlem d’eutanàsia passiva. Un dels elements essencials de l’eutanàsia és que pretén un objectiu beneficiós per a la persona. Dit d’una altra manera, pel seu bé vol dir que la vida ja no és digna de ser considerada com a tal i s’ha convertit en un sofriment que pot ser dolorós o emotiu. Una altra característica que s’ha de ressenyar és que el sofriment que queda (i que no es considera una vida digna) té un pronòstic irreversible.

Tenim algunes dades en relació a l’actitud de la societat, dels metges i de quina és l’experiència i la pràctica dels metges i dels pacients a la darrera etapa de la vida. En els EEUU l’opinió del públic en general, en relació a l’eutanàsia i al suïcidi assistit, segueix la norma dels tres terços. Així, una tercera part accepta l’eutanàsia o el suïcidi assistit siguin quines siguin

les circumstàncies. Per exemple, el 29% accepta l’eutanàsia o el suïcidi assistit per als pacients terminals encara que no tinguin dolor però que desitgen aquestes –diguem-ne- solucions perquè la vida ja no té sentit. De la mateixa manera un 36% accepta l’eutanàsia o el suïcidi assistit per als pacients terminals que no volen esser una càrrega per a la família. Aproximadament una tercera part dels americans s’oposa a l’eutanàsia o al suïcidi assistit sense tenir en compte les circumstàncies que hi poden concórrer, fins i tot, en els pacients terminals competents i que tenen un dolor incontrolable malgrat un tractament correcte. Aquesta opinió contrària a l’eutanàsia es pot trobar també a les persones que tenen cura dels pacients terminals. La darrera tercera part de l’opinió pública americana està d’acord amb l’eutanàsia o el suïcidi assistit segons les circumstàncies.

La posició dels metges és variable segons els països. Una enquesta realitzada a França indica que el 43% dels metges estan a favor de legalitzar l’eutanàsia. A Espanya, el CIS va fer l’any 2000 una enquesta sobre l’eutanàsia a més de 1.000 metges de tot l’estat i els resultats són, segons la meua opinió, poc coneguts. Una de les qüestions d’aquesta enquesta presentava el supòsit següent: un pacient amb una malaltia incurable i dolorosa i que està prop de la mort sol·licita al metge que la hi acceleri. Davant aquesta situació un 21,5% dels metges espanyols accepten proporcionar un medicament perquè el pacient el prengui i així acabar amb la vida; un 21,6% accepta que el metge administri una dosi letal i un 50,7% no està d’acord amb cap de les dues opcions. Una altra pregunta demanava: creu vostè que s’ha de canviar la llei per permetre que els pacients demanin i rebin el suïcidi assistit per un metge i/o eutanàsia activa? El 41,5% dels metges diuen que sí, però només per als malalts terminals que conservin totes les facultats mentals; un 18,4% responen que sí per als malalts que conservin les facultats mentals, independentment que la malaltia sigui terminal o crònica (greu o irreversible) i un 31,4% no està d’acord amb la proposició. Sobre l’anomenat testament vital trobam la pregunta: creu que seria adequat aplicar aquest sistema a Espanya? El 41,2% responen que sí, amb tota seguretat; el 37,2% responen que probablement sí; el 10,4% probablement no i el 9,1% pensa que no, amb tota seguretat. La suma dels que hi estan d’acord, amb matisos d’intensitat, és el 77,5%.

Una enquesta realitzada als Estats Units va demanar l’opinió sobre l’eutanàsia i el suïcidi assistit a quasi 1.000 pacients terminals i a 900 persones que en tenien cura (JAMA 2000;284:2460-8). Només un



petit percentatge de pacients (el 10,6%) havien considerat sotmetre's a l'eutanàsia o sol·licitarien el suïcidi assistit.

Com ja s'ha comentat, hi ha diferents regulacions legals de l'eutanàsia i la que ha arribat més lluny és la dels Països Baixos. Recentment, hom ha cridat l'atenció sobre l'elevat percentatge (fins el 50%) de metges que no fan la comunicació legal obligatòria sobre els casos d'eutanàsia.

## Suïcidi assistit

Encara que quasi no es parla de suïcidi assistit –si ho comparem amb l'eutanàsia– és important assenyalar que, a efectes legals, a Europa se sol considerar conjuntament. De fet, la famosa llei dels Països Baixos sobre eutanàsia s'anomena exactament: "Law Evaluating Ending Life and Assistance with Suicide". Una de les diferències que s'han assenyalat entre l'eutanàsia i el suïcidi assistit és que en el darrer cas és sempre el pacient el qui fa la petició d'acabar amb la seva vida i el qui pren la medicació que prescriu un metge. En els Estats Units els conceptes d'eutanàsia i assistència al suïcidi es consideren separatament encara que a l'estat d'Oregon tenen una legislació que empara i contempla ambdues situacions. Així mateix el paper dels metges en el suïcidi assistit és diferent en les legislacions europees. En els Països Baixos és imprescindible l'acció d'un metge en el suïcidi assistit, en canvi, a Suïssa no cal. Encara que la legislació dels Països Baixos, com hem dit, contempla la possibilitat del suïcidi assistit, aquesta situació és molt poc freqüent.

En una anàlisi de les peticions de suïcidi assistit (que requereix l'informe de dos metges) a Oregon en els anys 1998-2000, només hi va haver 70 casos (en els tres anys). Això suposa aproximadament 7 casos per cada 10.000 morts en aquest estat americà. És important assenyalar que entre els peticionaris del suïcidi assistit -165 a l'estat d'Oregon-, n'hi ha un 20% que tenen depressió. Per això, s'ha suggerit la conveniència de regular l'opinió psiquiàtrica en les demandes de suïcidi assistit. Crec que és una dada important, només una de cada 60 peticions acaba, de fet, en un suïcidi assistit.

## Cures pal·liatives

Les cures pal·liatives venen a esser la resposta moderna per alleujar el pacient i l'entorn familiar quan la medicina no pot guarir la malaltia. La resposta professional a les múltiples necessitats durant la

fase final de la vida es troba a la medicina pal·liativa que és, dit d'una altra manera, l'exercici del dret de tota persona a l'alleujament del sofriment. L'objectiu fonamental de les cures pal·liatives és: fer costat al pacient i a la família durant la darrera etapa de la vida per alleujar els símptomes; respondre a les necessitats de comunicació i de suport emocional; reconèixer, en el seu cas, les qüestions espirituals i consolar la família en el procés de la malaltia i del dol.

El desenvolupament de les cures pal·liatives s'ha vist com una necessitat per a aquells que s'oposen a l'eutanàsia ja que argumenten que, d'aquesta manera, deixa d'estar justificada. Es pot acceptar que hi ha casos que és possible que així sigui, però, en general, l'eutanàsia i les cures pal·liatives contemplan situacions diferents. Fins i tot, dins un programa de cures pal·liatives hi pot caber la possibilitat de l'eutanàsia, si el pacient ho demana. Les cures pal·liatives s'han d'oferir a tota la població en situació terminal per afrontar, així com toca, la darrera etapa de la vida, en canvi, tant l'eutanàsia com el suïcidi assistit, només afecten un percentatge mínim de la població.

Quan ens trobam amb una malaltia terminal hem de tenir en compte una sèrie de característiques per definir correctament la situació i també la terapèutica. Els elements fonamentals definits per les societats de cures pal·liatives són:

Presència d'una malaltia avançada, progressiva i incurable.

Falta de possibilitats raonables de resposta al tractament específic de la malaltia.

Presència de molts de problemes, intensos, múltiples, multifactorials i que canvien.

Gran impacte emocional en el pacient, en la família i en l'equip terapèutic, molt relacionat amb la presència, explícita o no, de la mort.

Pronòstic de vida inferior als 6 mesos.

És important assenyalar que els factors culturals influeixen també en els dilemes ètics que es produeixen en relació a les cures pal·liatives i en el final de la vida. Les cures pal·liatives a la nostra societat han aconseguit una certa maduresa i han introduït elements propis per afrontar adequadament els dilemes ètics en aquesta etapa final de la vida.

En el moment d'enfocar la darrera etapa de la vida hem de tenir en compte tres aspectes:

La malaltia (amb un diagnòstic precís de l'entitat i de l'estat evolutiu) el curs previsible, les opcions



mèdiques i la proximitat de la mort.

Considerar l'experiència del pacient en relació a la malaltia que té –els símptomes i el sofriment.

Considerar el pacient com una persona i valorar els seus desitjos, plans, objectius vitals, esperances, etc.

Amb aquests tres elements s'han de formular els objectius de l'atenció tant generals com específics. L'equip terapèutic ha d'estar d'acord amb el pacient i també amb l'entorn familiar. A l'hora de plantejar els possibles tractaments hem de tenir en compte els beneficis i els riscos previsibles, ens hem de demanar si els tractaments són adequats als desitjos del pacient i, a més a més, si són consistents amb els objectius marcats.

A tall de resum, per acabar la meua exposició, diria:

Primer: cal dedicar esforços importants d'investigació per entendre millor el procés final de la vida.

Segon: els metges hem de rebre una formació suficient per abordar els problemes físics, mentals i emocionals del pacient i de l'entorn familiar per aconseguir, sempre que sigui possible, una bona mort.

Tercer: la societat, en general, hauria d'incorporar amb maduresa el tema de la mort. Si bé és cert que hi ha grups molt conscients, la mort segueix essent un tema tabú del qual és millor no parlar-ne.

Quart: les cures paliatives haurien d'arribar a tota la població en situació terminal. Per això és important augmentar els recursos humans i tècnics i invertir en formació.

Cinquè: les decisions legals que es puguin prendre en relació a l'eutanàsia i el suïcidi assistit han de tenir el suport majoritari de la societat i dels professionals. L'experiència dels països on s'ha implantat no indica que hi hagi hagut conflictes excessius ni desastres morals.

I, personalment, voldria indicar que possiblement una reflexió serena i profunda sobre la manera d'abordar el darrer pas vital sigui necessària perquè la vida tenguí un significat més important”.

## Bibliografia

1. Número monográfico sobre Eutanasia. Humanitas. Humanidades Médicas 2003. Volumen 1.
2. The SUPPORT Principal Investigators. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). JAMA 1995;274:1591-8
3. Pantilat SZ. End-of-life care for the hospitalized patient. Med Clin North Am 2002;86:749-70.
4. Meisel A, Snyder L, Quill T; American College of Physicians—American Society of Internal Medicine End-of-Life Care Consensus Panel. Seven legal barriers to end-of-life care: myths, realities, and grains of truth. JAMA 2000;284:2495-501.
5. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. Ann Intern Med 2000;132:408-14.
6. Battle JC. Legal status of physician-assisted suicide. JAMA 2003;289:2279-81.
7. Hurst SA, Mauron A. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. BMJ 2003;326:271-3.
8. Kimsma G, Van Leeuwen E. The new Dutch law on legalizing physician-assisted death. Camb Q Healthc Ethics 2001;10:445-50.
9. Nunez Olarte JM, Guillen DG. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. Cancer Control 2001;8:46-54.
10. Emanuel EJ, Fairclough DL, Emanuel LL. Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. JAMA 2000;284:2460-8.
11. Quill TE. Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room". JAMA 2000;284:2502-7.
12. Quill TE. Dying and decision making--evolution of end-of-life options. N Engl J Med 2004;350:2029-32.
13. Sullivan AD, Hedberg K, Hopkins D. Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon, 1998-2000. N Engl J Med 2001;344:605-607.
14. Centro de Investigaciones Sociológicas. Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia. Estudio 2451. Abril-mayo 2002.