

OBSTINACIÓ TERAPÈUTICA*

Jordi Sans Sabrafen (a.c.s.) i Francesc Abel i Fabre, s.j.

El tema que oficialment preocupa més a la nostra societat en relació amb les malalties irreversibles o terminals és el de l'eutanàsia activa. Però, en canvi, es dona la circumstància que una situació molt més freqüent i que també motiva un patiment innecessari del malalt és l'anomenada distanàsia, situació contrària a la de l'eutanàsia i consistent en l'aplicació, no prou justificada en certs pacients, de tractaments que empitjoren la seva qualitat de vida tant o fins i tot més que la pròpia malaltia. No és d'estranyar, doncs, que aquesta sigui una de les raons per a la petició d'eutanàsia activa i és un aspecte que mereix una consideració seriosa i rigorosament analitzada. En aquest sentit, la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya (RAMC), un organisme que ha de conrear la reflexió sobre els grans temes de la medicina, ha decidit pronunciar-se corporativament sobre la distanàsia a través d'un missatge que pretén invitar a la reflexió tota la societat.

DEFINICIÓ

L'anomenat aferrissament terapèutic és una expressió col·loquial, popularitzada pels mitjans de comunicació social en les llengües romàniques, que tradueix de manera parcial encara que expressiva el terme més acadèmic distanàsia, paraula d'origen grec que significaria "mort difícil o anguniosa". En el vocabulari ètic s'utilitza la paraula distanàsia per indicar la utilització en el procés de morir de tractaments que no tenen més sentit que la prolongació de la vida biològica del pacient. Penso que les expressions acarnissament o aferrissament terapèutic impliquen una intencionalitat o, si més no, consciència que es tracta de quelcom immoral, que no es correspon en la majoria dels casos amb la intencionalitat del metge. La traducció que fa la literatura anglesa del problema que tractem és la de prolongació innecessària o fútil dels mitjans de suport vital, accepció que, d'altra banda, no abasta del tot clarament la situació molt més freqüent dels pacients irreversibles, però no terminals, subjectes a terapèutiques potents que contempen els aspectes científics de la malaltia per sobre de la qualitat de vida de la persona que la pateix.

Aquesta, al nostre criteri, s'ajusta més al significat de distanàsia, ja que suprimeix la intencionalitat maliciosa de causar un dany, que comporta la paraula aferrissament, la qual insistim que no correspon a la realitat, ni fa justícia als metges, ni tampoc no s'adapta a tots els casos de prolongació del procés de morir, en els quals el metge està implicat. Per tot això, creiem que l'expressió més adequada és la d'obstinació terapèutica.

FACTORS CAUSALS

Bàsicament els factors causals de la conducta distanàsica o obstinació terapèutica són:

- 1) Convenciment acrític d'alguns metges del fet que la vida biològica és un bé pel qual s'ha de lluitar, al marge de consideracions sobre la qualitat de vida i que, per això, s'han d'utilitzar totes les possibilitats que la tècnica ens ofereix.
- 2) Adopció de mesures terapèutiques que contempen més els aspectes científics de la malaltia que no pas el malalt que, d'altra banda, està afectat d'un procés irreversible.
- 3) Ignorància o menyspreu al dret del pacient –o dels representants legals i de la família– a rebutjar en nom del pacient l'inici o la continuació de tractaments mèdics que prolonguen el sofriment del malalt crític o l'agonia del pacient terminal.
- 4) Angúnia del metge davant del fracàs terapèutic i resistència a acceptar la mort del pacient. La dificultat del pronòstic, l'experiència del metge, les circumstàncies del pacient (edat, prestigi, responsabilitat familiar, social o política, etc.) poden alimentar, per un temps excessiu, la il·lusió que l'evolució del procés que porta a la mort es detindrà o canviarà de sentit, i que el pronòstic millorarà.

FACTORS QUE PREDISPOSEN

Són factors que predisposen a actituds i conductes distanàsiques l'exigència dels familiars a fi que es faci tot el que és humanament possible, o fins i tot impossible, per salvar la vida del pacient; la falta de comunicació entre l'equip assistencial i la família en relació amb els desitjos del pacient expressats

*Document presentat als membres de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya el 5 d'abril de 2004.

abans de trobar-se en estat inconscient; joventut del pacient i circumstàncies que fan particularment difícil el pronòstic respecte de les possibilitats de supervivència i de qualitat de vida.

La pràctica molt estesa i en alguns casos, sens dubte, beneficiosa d'aplicar protocols terapèutics, introduïts d'altra banda amb el consens de grups plurihospitalaris, els quals contemplen tractaments per a segones i terceres recidives de malalties neoplàstiques irreversibles i que comporten un grau no menyspreable de toxicitat i la necessitat de múltiples controls, sotmet sovint molts pacients a patiments que, fins i tot, són equiparables als dependents de la pròpia malaltia. En casos extrems, hom pot arribar a parlar en termes expressius d'una autèntica medicalització del procés de morir. La pressió que es fa per a la introducció de nous fàrmacs, d'eficàcia força discutible ja d'antuvi, contribueix molt a facilitar que es produeixin aquestes situacions.

Els pacients amb mal pronòstic ingressats en les Unitats de Cures Intensives dels hospitals de referència, creiem que són objecte d'especial atenció per les raons següents:

- 1) Els metges intensivistes són els que probablement reben més pressions per part de les famílies dels pacients per esgotar totes les possibilitats tècniques per intentar salvar-lo.
- 2) Són uns especialistes especialment entrenats per treballar eficaçment contra greus lesions i que, per fortuna, duen a terme cures prodigioses, i recuperacions increïbles.
- 3) Reben les queixes més agosarades quan les coses no surten com s'havien somiat (per exemple, recuperacions totals, després de traumatismes cranioencefàlics, que deixen diferents nivells d'incapacitats).

A més d'alguns pacients que ingressen en Unitats de Cures Intensives, considerem que tenen un risc a rebre tractaments inútils o desproporcionats els pacients següents:

- 1) Nens molt prematurs, de molt baix pes en néixer i amb poques setmanes de gestació (menys de 26 setmanes i menys de 650 grams de pes).
- 2) Pacients crònics amb històries clíniques greus i remissions, quan entren en processos irreversibles.
- 3) Pacients terminals. Entre aquests, els pacients oncològics en situació terminal i els malalts amb sida.
- 4) Pacients tetraplègics; els pacients amb malalties lentament evolutives, necessitats de respiració assistida, de nutrició artificial enteral o parenteral.
- 5) Pacients amb deteriorament psíquic tipus Alzheimer o malalties degeneratives del sistema nerviós central (SNC)
- 6) Pacients inconscients amb estat vegetatiu persistent o permanent (crònic).

Alguns d'aquests pacients corren el risc que l'evolució no sigui l'esperada pels metges, que fàcilment poden incórrer, amb la

millor de les intencions, en una obstinació terapèutica i utilitzar mitjans desproporcionats o fútils, que no s'haurien d'emprar.

CONSEQUÈNCIES DE LES CONDUCTES DISTANÀSIQUES

Són les següents: 1) causar dolor i patiment innecessaris a pacients i familiars; 2) reflexió dels ciutadans i pacients sobre la necessitat de recolzament legal per protegir-se del que es considera incontrolat poder mèdic en el tractament de malalts; 3) creació d'un clima afavoridor de l'opinió de despenalitzar l'eutanàsia activa en valorar que és millor la mort que el patiment inútil; 4) disminució de la confiança en els metges i en l'assistència hospitalària.

PREVENCIÓ

Considerem les mesures següents com a les més eficaces per prevenir les conductes distanàsiques:

- Respectar el dret dels pacients o dels seus representants d'acceptar o de refusar un tractament. Pot ajudar la protecció de voluntats anticipades, segons les normatives donades per la Generalitat de Catalunya, Llei 21/2000, de 29 de desembre de 2000 i la Llei bàsica espanyola 41/2002 de 14 de novembre de 2002.
- Informació i comunicació correctes amb el pacient i quan això no sigui possible amb qui pugui representar millor els interessos del pacient.
- Vetllar i millorar la docència en les Facultats de Medicina del correcte tractament del dolor, insistint en el deure i la responsabilitat de controlar-lo correctament.

PRÀCTICA MÈDICA CIENTÍFICAMENT CORRECTA I CORRECTA DECISIÓ ÈTICA

Donant per suposat que es dóna la necessària competència professional, creiem convenient formular uns principis fonamentals dels quals se'n derivaran les actituds i les conductes més en consonància amb la pràctica correcta de la professió.

Principis:

- No tots els tractaments que perllonguen la vida biològica resulten humanament beneficiosos per al pacient.
- El benefici del malalt té prioritat en relació amb qualsevol altre objectiu científic, centrat estrictament en el procés patològic.
- El metge ha de complir sempre les exigències ètiques i legals del consentiment informat.

- No s'ha d'iniciar –o s'ha d'interrompre– un tractament quan el seu inici o la seva continuació no tinguin sentit d'acord amb els criteris mèdics més acceptats.
- Aplicació de cures paliatives als malalts terminals.
- S'ha de tenir una cura especial en la correcta i veraç redacció de la història clínica del pacient.

1. S'ha de respectar el dret de tot pacient capaç de refusar un tractament si el rebutja lliurement, ha estat degudament informat i ha comprès les conseqüències de la seva opció. La intenció del pacient inconscient, si es coneix, s'ha de respectar. Si no es coneix, és convenient que una altra persona que el representi en qualitat de fiduciari o mandatari tingui el recolzament legal per decidir allò que consideri com a major bé per al pacient.

El metge si bé ha de respectar l'autonomia del pacient, no pot prescindir de la seva convicció d'allò que més convé al pacient, ni tampoc no pot traïr l'objectiu de la medicina, orientat a tutelar els béns objectius de la salut, amb la valoració que els correspon.

2. Ningu no està obligat a sotmetre's a tractaments desproporcionats per preservar la vida, ni tan sols per una pretesa hipotètica possibilitat de major realització personal quan no se sent amb forces per donar-hi sentit.

Els tractaments es consideren proporcionats o desproporcionats en funció del tipus de teràpia; del grau de dificultat i de risc que comporten per al seu cos i les possibilitats d'aplicació; el sofriment i el cost vinculats a la família i els sacrificis de tota mena; i els resultats raonables que es poden esperar, tenint en compte les condicions del malalt i les seves forces físiques i morals.

El metge té l'obligació de combatre el dolor de la manera més correcta i eficaç, i d'administrar el tractament necessari. Aquest tractament, per la seva naturalesa, ha d'estar orientat a mitigar el sofriment del malalt, malgrat que, com a conseqüència d'un tractament correcte, pugui accelerar-se la seva mort com a conseqüència accidental. El deure del metge respecte del malalt no l'obliga a perllongar la vida per damunt de tot. En tot cas, el metge ha de complir les exigències ètiques i legals del consentiment informat.

3. Un cop el metge s'ha convençut de la futilitat d'un tractament, té el deure ètic de no continuar-lo, si amb això perllonga la seva agonia.

Tractament fútil és aquell l'aplicació del qual està desaconsellada en un cas concret perquè no és clínicament eficaç (comprovat estadísticament), no millora el pronòstic, els símptomes o les malalties intercurrents, o perquè produiria presumiblement efectes perjudicials i raonablement desproporcionats al benefici esperat pel pacient o a les seves condicions familiars, econòmiques o socials.

Els criteris de prudència i d'atenció que mereixen tant el pacient com els seus familiars han de motivar el metge per buscar el moment més adequat per interrompre el tractament

tenint en compte de no ferir la sensibilitat dels familiars i tenint cura especial que no rebin missatges contradictoris per part de l'equip assistencial.

En els casos dubtosos en relació amb iniciar o no, interrompre un tractament, o conflictes de comunicació amb pacients o familiars, és important recórrer al comitè d'ètica assistencial de l'hospital. En cas que no n'hi hagi, pot ser molt convenient una consulta col·legiada entre els membres de l'equip assistencial i la inclusió de l'acta a la història clínica del pacient.

4. La necessària valoració del respecte a l'autonomia dels pacients no pot anul·lar el deure mèdic de procurar el seu bé de manera competent. La correcta ponderació dels principis bioètics de beneficència, no maleficència, autonomia i justícia és una ajuda en la presa de decisions, però no una panacea. En cap moment podem oblidar-nos de la vulnerabilitat dels pacients. Amb la bona intenció de respectar la seva autonomia podem sobrevalorar la seva possibilitat real, en perjudici d'una legítima actitud de paternalisme benivolent.

5. El temor que els tumors cancerosos poden generar pot disminuir la llibertat per a l'exercici d'aquesta autonomia. La dificultat de ponderar els avantatges de les innovacions terapèutiques que encara no han estat suficientment contrastades en la clínica, fan més difícil la informació i la comunicació. El metge no pot silenciar que l'aplicació de determinats tractaments comporta la multiplicació d'ingressos hospitalaris o d'actes mèdics, diagnòstics i terapèutics també derivats de les complicacions vinculades a aquesta aplicació i que en el seu conjunt poden determinar un servilisme o dependència incòmoda difícil de suportar, no solament pel pacient, sinó també pels familiars que l'acompanyen. Sovint no es valora que aquests tractaments comporten moltes més incomoditats i patiments que altres tractaments teòricament menys eficaços sobre la malaltia, però també acceptats com a correctes.

6. El cas de les malalties neoplàstiques irreversibles. Cal que els pacients i els familiars no solament coneguin els avantatges i els inconvenients del procediment terapèutic que s'elegeix, sinó també les diferències que sobre l'evolució de la malaltia i la qualitat de vida comporta aquest procediment respecte a d'altres eleccions o actituds terapèutiques, i que es valorin sempre no solament els conceptes de la prolongació de la vida i de la sensibilitat de la malaltia, sinó també els riscos que hom provoqui situacions que minven la qualitat del període que els quedi de vida.

7. En el cas de pacients afectats de malalties inguaribles i que no s'han beneficiat dels tractaments considerats com a més actius per tota la comunitat científica, cal ser molt crítics amb la indicació i l'aplicació de protocols de tercera i quarta línia, els quals, a més de condicionar l'automàtica continuació de la servitud hospitalària, els sotmeten sovint a efectes indesitjables que, en sumar-se als tractaments vinculats a la malaltia, poden incrementar significativament el seu malestar físic i psicològic.

D'altra banda, aquests protocols que compten sovint amb l'impuls i el suport de multinacionals farmacèutiques, inclouen fàrmacs d'eficàcia qüestionable, els quals pretenen, com a molt, un teòric allargament de la supervivència de tan sols pocs mesos sobre l'equívoca base d'aconseguir una millora qualitativa de la vida del pacient. En realitat hom sacrifica moltes vegades fins i tot aquesta qualitat de vida en prioritzar erròniament el discutible benefici d'un molt breu allargament de la supervivència.

Tot el que portem dit està en plena consonància amb la doctrina tradicional de l'Església, amb l'ordenament jurídic espanyol i amb els codis deontològics tant de medicina com d'infermeria del nostre país, així com de la majoria de les associacions internacionals que tracten aquests temes. Això no vol dir que quedin resolts tots els casos particulars, que creen encara moltes dificultats. Per exemple: la supressió de nutrició i d'hidratació a pacients en estat vegetatiu permanent; l'abast de la supressió de mesures fútils en les unitats de cures intensives; el recurs o no als tribunals en casos de desacord entre metges i familiars, especialment quan hi ha discrepàncies d'interpretació amb les voluntats que hagi pogut deixar el pacient per escrit (voluntats anticipades).

ESTAT VEGETATIU PERSISTENT I PERMANENT

Aquests són quadres clínics perfectament definits des de 1972 per Brian Jennet i Fred Plum, caracteritzats per una forma d'inconsciència permanent, amb els ulls oberts, en la qual el pacient està despert amb cicles fisiològics de son i vigília, sense que de cap manera s'adoni de si mateix ni del seu entorn. Estar despert però inconscient és neurològicament resultat del funcionament del tronc encefàlic encara que hi hagi la pèrdua total irreversible del còrtex cerebral.

Un intens debat s'ha suscitat respecte de la cura d'aquests pacients. Nosaltres subscriuim la posició de l'Acadèmia Americana de Neurologia, que transcrivim:

"El subministrament artificial de nutrició i d'hidratació és una forma de tractament mèdic que es pot interrompre d'acord amb els principis i pràctiques que regeixen la interrupció i la suspensió dels altres mètodes de tractament mèdic."

A) L'Acadèmia reconeix que la decisió de suspendre el subministrament artificial de fluid i nutrició pot tenir un significat simbòlic i emocional per les parts interessades i per la societat. No obstant això, la decisió de suspendre aquesta classe de tractament hauria de ser presa de la mateixa manera que es prenen altres decisions mèdiques, basades en una avaluació curosa del diagnòstic i de la prognosi del pacient, els beneficis esperats i les càrregues del tracta-

ment, i les preferències que han manifestat el pacient i la família.

B) El subministrament artificial i la hidratació és anàleg a altres formes de tractament per sustentar la vida, com és per exemple l'ús d'un respirador. Quan un pacient es troba en estat inconscient, un respirador i un aparell per administrar artificialment la nutrició serveixen per sostenir o reemplaçar les funcions normals del cos que es troben impedides a causa de la malaltia del pacient.

CONCLUSIONS

La Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya, com a organisme amb capacitat per reflexionar i emetre opinions vàlides sobre grans temes de la medicina, ha valorat amb especial preocupació l'anomenada obstinació terapèutica vinculada a la progressiva capacitat tecnològica aplicable al diagnòstic i al tractament de les persones malaltes. L'obstinació terapèutica pot comportar una dependència hospitalària i uns efectes indesitjables que minven significativament la qualitat de vida del pacient sense que les seves possibilitats pronòstiques ho justifiquin. Aquesta situació es pot donar amb especial freqüència en les unitats intensives i en els serveis responsables de l'assistència a pacients afectats per malalties neoplàstiques en estadi irreversible i que susciten l'assaig de protocols terapèutics que inclouen fàrmacs potents d'eficàcia potencial comprovadament qüestionable.

Reunit el Ple de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya per debatre específicament sobre aquest important problema, ha decidit donar a conèixer a la nostra societat les conclusions següents:

1a. Considerem èticament inacceptable l'administració o l'aplicació de mesures que es consideren inútils o fútils en aquell procés i per a aquell pacient concret, segons els coneixements mèdics actuals, i que no tenen altra finalitat terapèutica ni palliativa, més enllà del manteniment d'una vida merament biològica, sense cap possibilitat de millora o recuperació.

2a. Considerem èticament correcte i exigible la suspensió o la retirada de tractaments o de mesures que es consideren inútils o fútils en aquell procés i per a aquell pacient concret, segons els coneixements mèdics actuals, malgrat que hi pugui haver oposició per part de familiars o de persones properes al pacient, als quals cal informar degudament. En aquests casos és altament recomanable fer les corresponents anotació i justificació de la decisió a la història clínica del pacient.

3a. Recomanem que en els casos en què el professional o l'equip terapèutic puguin tenir dificultats o dubtes en la presa de decisió, es faci l'oportuna consulta al comitè d'ètica assistencial, propi o de referència.

DOCUMENTS

Els documents que han exercit major impacte des de la perspectiva moral són:

- Pío XII. *Discorso sopra le diverse questione prospettate dalle nuove technique di rianimazione*. AAS 1957;49:1027-33.
- Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede. *Declaratio de Euthanasia*. AAS 1980; 72: 542-52.
- Declaració de la "Presidential Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research": *Deciding to forego Life Sustaining Treatment*. U.S. Government Printing Office, 1983.
- Statement of the Council on Ethical and Judicial Affairs: *Withholding or Withdrawing Life Prolonging Treatment*. 15 de març de 1986.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Cuyàs M. L'accanimento terapeutico e l'eutanasia. *Dolentium Hominum* 1987; 2(3): 30-42.
- Gafo J. La eutanasia y el derecho a morir en paz. En AA.VV., *La eutanasia y el derecho a morir con dignidad*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1984.
- Kelly DF. *Critical Care Ethics. Treatment decisions in American Hospitals*. Kansas City, MO: Sheed & Ward, 1991.
- Perico G. Eutanasia e accanimento terapeutico in malati terminali. *Aggiornamenti Sociali* 1985; 36: 3-14.
- Privitera S. Il valore della vita e la proporzionalità delle cure. En: Cattorini P, ed. *Aids. Aids e Bioetica. Materiali e linee-guida per la formazione del personale di assistenza sanitaria, numero speciale*. Milano: Istituto Scientifico H San Raffaele, 1992; 92-101.
- Verspiere P. Face à celui qui meurt. *Euthanasie. Acharnement thérapeutique. Accompagnement*. Paris: Desclée de Brouwer, 1984; 137-43.
- Wildes K, et al. Birth, suffering and death. *Catholic Perspectives at the edges of life*. "Philosophy and Medicine" 41. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1992.