

Casos de bioètica

Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital de Tortosa Verge de la Cinta
Núm. 1/2020

Sabem distingir entre la idoneïtat d'un tractament i l'obstinació terapèutica?

Recentment es va fer pública la història de Guillermina Freniche, primer, a través de la seva filla a Twitter i, més tard, mitjançant d'El País que en va explicar més detalls. Guillermina estava ingressada a la residència religiosa San Carlos a Torremolinos. Patia Alzheimer en situació terminal des de feia dos anys. Era incapaç de comunicar-se i tenia importants problemes per empassar aliments. En aquest context, els metges de la residència van comunicar a la família la inserció d'una sonda nasogàstrica per mantenir l'alimentació de la pacient. La família es va negar a aquesta acció mèdica i va justificar que això anava en contra dels desitjos de Guillermina. Els gestors del centre van acudir al jutjat d'Instrucció que va obligar a col·locar-li aquesta sonda.

Els fills van recórrer l'ordre judicial. Però la magistrada va ordenar mantenir l'alimentació "per una qüestió humanitària i de respecte màxim al dret a la vida", tot i que l'apel·lació incloïa un dictamen del Comitè d'Ètica Assistencial que desaconsellava l'ús de la sonda: "En aquest cas creiem que no ha de alimentar-se de forma artificial a aquesta pacient, respectant així el coneixement mèdic en aquest camp i la voluntat del seu representant legal".

Guillermina va morir el passat 31 d'agost. Per descomptat, amb la sonda posada.

En aquesta història hi ha dos aspectes que s'estan vulnerant. En primer lloc, s'ha actuat en contra de la voluntat de la pacient que, segons declara la família, es negaria a l'ús de la sonda nasogàstrica si fos capaç de comunicar-se. Malauradament, no va fer en el seu moment un testament vital que recollís per escrit la seva oposició al procediment en una situació de malaltia terminal.

La segona vulneració és en el terreny de l'ètica mèdica. La jutge dona suport a la col·locació de la sonda nasogàstrica afirmant que és "un tractament pal·liatiu que podrà evitar la mort amb patiment per inanició referida o la mort per asfíxia descrita pel metge forense". Aquesta justificació és contrària a la bona praxi mèdica i a les evidències científiques actuals que desaconsellen l'ús de sondes nasogàstriques en malalts amb demència en estat terminal.

L'ús de sondes nasogàstriques en persones amb demència no prevé pneumònies d'aspiració, ennuegaments, úlceres per pressió, ni millora l'estat nutricional del pacient en comparació amb l'alimentació de manera convencional. A més, l'alimentació per sonda s'acompanya de més complicacions i empitjora el pronòstic vital.

Des d'un punt de vista ètic, científic, mèdic i legal, obligar una pacient terminal a ser alimentada per sonda nasogàstrica en contra dels seus desitjos (segons la seva família) no té cap fonament. No es tracta d'un tractament pal·liatiu, sinó d'una obstinació terapèutica.

El tema que preocupa més a la nostra societat en relació amb les malalties irreversibles o terminals és, en aquest moment, el de l'eutanàsia. En canvi, es dona una situació molt més freqüent, motiu de patiment innecessari per al pacient i en què la responsabilitat del professional sanitari és molt elevada, és l'anomenada obstinació terapèutica que tradueix el terme més acadèmic de distanàsia, paraula d'origen grec que significa mort difícil o angoixant, consistent a allargar la vida d'un pacient amb una malaltia greu i irreversible o terminal mitjançant l'actuació mèdica quan el benefici d'aquesta és irrellevant en termes de recuperació funcional o millora de la qualitat de vida. En aquest context els mitjans utilitzats es consideren extraordinaris o desproporcionats, fútils.

L'obstinació terapèutica està determinada per molts elements: la dificultat per acceptar el procés de morir, l'objectiu "curatiu" al marge de consideracions sobre la qualitat de vida, la manca de reconeixement del dret del pacient -o dels seus representants- a rebutjar l'inici o continuació de tractaments mèdics, les exigències del pacient i la família, la manca de comunicació entre equip assistencial i família, el desconeixement de la voluntat del malalt, la pràctica mèdica estandarditzada que no reconeix la individualitat... En casos extrems podem parlar de veritable "medicalització del procés de morir".

L'obstinació terapèutica té una connotació clarament relacionada amb la tecnologia i l'àmbit hospitalari. Les darreres etapes de la vida en aquest entorn sovint van acompanyades d'un important ús de recursos humans, tecnològics i farmacològics. Especial atenció mereixen els malalts amb mal pronòstic basal i ingressats als serveis d'intensius, especialment nadons prematurs, malalts crònics i oncològics i, malalts amb deteriorament cognitiu. Cada cop més, però, aquesta tendència "a fer" en lloc de "a atendre" s'estén a l'àmbit de l'atenció primària on la futilitat es tradueix en una indicació inadequada dels serveis hospitalaris, en particular del servei d'urgències o en la continuació de tractaments farmacològics inútils.

Les conseqüències de les conductes distanàsiques són: dolor i sofriment innecessari a pacients i familiars, consum ineficient de recursos i disminució de la confiança en l'assistència sanitària. Les mesures més eficaces per prevenir-les són: assegurar una informació i comunicació apropiades i respectar el dret dels malalts o els seus representants a acceptar o rebutjar un tractament.

Assegurades les competències i les habilitats professionals, cal interioritzar uns principis fonamentals dels quals s'han de derivar unes actituds i conductes en consonància amb la pràctica correcta, científica i ètica de la professió.

Principis

- No tots els tractaments que prolonguen la vida biològica resulten humanament beneficiosos.
- El benefici del pacient té prioritat respecte a qualsevol altre objectiu.
- El metge ha de complir sempre les exigències ètiques i legals del consentiment informat.
- No s'ha d'iniciar o continuar un tractament quan no tingui sentit d'acord amb els criteris mèdics més acceptats.
- Cal tenir especial cura en la correcta i veraç redacció i elaboració de la història clínica del pacient per donar una atenció veritablement personalitzada.

Actituds i conductes

- S'ha de respectar l'autonomia del pacient, el dret de tot pacient competent a rebutjar un tractament si ho fa lliurement i degudament informat i sabedor de l'abast i conseqüències de la seva opció. La intenció del pacient inconscient, si és coneguda, també ha de ser respectada. Si no es coneix, és convenient que una altra persona que el representi tingui suport legal per decidir allò que considera més beneficiós per al pacient. Institucionalment s'ha d'afavorir la creació del document de voluntats anticipades.
- Només s'han de proposar aquelles mesures diagnòstiques i terapèutiques que siguin proporcionades en funció del tipus de teràpia, del grau de complexitat i risc que comporten i les possibilitats d'aplicació; el sofriment i cost vinculats i els sacrificis de qualsevol mena que requereixen; els raonables resultats que es poden esperar, d'acord amb les condicions del pacient i les seves forces físiques i morals.
- Un cop s'ha consensuat la futilitat d'un tractament, hi ha el deure ètic de no continuar-lo. Tractament fútil és aquell que està desaconsellat en un cas concret perquè no és clínicament eficaç, no millora el pronòstic ni els símptomes ni les possibles malalties intercurrents, o perquè produiria presumiblement efectes perjudicials i desproporcionats al benefici esperat pel pacient. Els criteris de prudència i atenció que mereixen tant el pacient com els seus familiars han de motivar el metge a buscar el moment més adequat per interrompre el tractament, tenint en compte de no ferir la sensibilitat dels familiars i posant especial cura perquè aquests no rebin missatges contradictoris per part de l'equip assistencial. En els casos dubtosos respecte a l'inici o interrupció d'un tractament, o en cas de conflictes de comunicació amb el pacient o els seus familiars, és important recórrer al Comitè d'Ètica Assistencial.

Bibliografia

- Sans Sabrafen J, Abel Fabre F, s.j. Obstinció terapéutica. Documento de la Real Academia de Medicina de Catalunya, aprobado por unanimidad en sesión plenaria de 28 de Junio de 2005
- Barrio JM. Trato ético con las personas ancianas. Cuad. Bioét. 2005, 1: 52-64
- Atenció al Final de la vida. Reflexions de la pràctica clínica diària. Grup d'ètica de la CAMFIC_ Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària. Febrer 2012
- Germen R. Vulneraciones de la dignidad humana al final de la vida. Cuadernos de Bioética 2017, 1: 83-97
- Casella et al. Unreasonable obstinacy: Ethical, deontological and forensic medical problems. J Public Health Research 2018, 7: 1460

