





# Índex

Introducció

Terminologia

Definició

Situació actual

Recomanacions

Bibliografia



# Introducció

Els metges, les infermeres i tot l'equip assistencial tenim el deure d'intentar la millora o guariment del malalt sempre que sigui possible, però aquest deure no ha de comportar un enfrontament total contra la mort, ja que aquesta és un fenomen natural del procés de la vida i la prolongació de la vida en cas de malaltia terminal no ha de ser l'objectiu únic i principal de la medicina.

Els avenços de la tècnica ens permeten prolongar la vida guanyant temps, tot esperant la solució del procés patològic si és reversible. Això de vegades és difícil de valorar i provoca dubtes importants en els facultatius.

La falta d'aconseguir el guariment de les malalties greus i/o irreversibles i el conseqüent fracàs en molts casos han donat pas a considerar el concepte de "mort digna" i, en conseqüència, l'aplicació de la limitació de l'esforç terapèutic (LET) o del canvi d'orientació terapèutica (COT)). Arribat aquest plantejament, tant els pacients com els familiars s'han de preparar de manera progressiva per assumir la nova situació, acceptar la mort i buscar les mesures de confort.

# Terminologia

En els darrers anys ha anat canviant la terminologia mèdica d'una manera constant. Un dels termes més usats és el de **futilitat** (incorporat amb les connotacions pròpies del mot anglès *futility*), que més endavant descriurem i que encara està en ús. Un altre terme molt emprat en els darrers 10 anys és el de **limitació de l'esforç terapèutic (LET)**, però que darrerament s'ha canviat pel terme **canvi d'orientació terapèutica (COT)**, que realment expressa d'una manera més clara que els canvis terapèutics que es fan no són una veritable limitació, sinó simplement una adaptació de la terapèutica a l'evolució que presenta el malalt. En definitiva, és una aportació dinàmica i canviant en relació amb l'evolució clínica del malalt. El concepte de COT és molt ampli i no sempre implica una actitud purament paliativa o de confort, sinó que, en ocasions, implica limitació d'uns tractaments i no d'uns altres, com seria el cas d'un pacient en què es decideix no arribar a la **intubació orotraqueal (IOT)**, però sí a exhaurir tots els tractaments mèdics.

També fa més de 10 anys es parlava d'**aferrissament terapèutic**, quan hi havia una obstinació per aplicar una terapèutica tot i que aquesta no aportava cap benefici al malat, sinó que el que feia era prolongar l'agonia. Avui parlem de **proporcionalitat**, és a dir, de si el tractament que estem indicant és **desproporcionat** a la patologia i pronòstic del malalt.

# De nició

Un acte mèdic és fútil quan n'està desaconsellada l'aplicació en un cas concret perquè no és clínicament efectiva (comprovat estadísticament), no millora el pronòstic ni els símptomes o les malalties intercurrents o perquè produiria, previsiblement, efectes perjudicials raonablement desproporcionats al benefici esperat per al pacient o per a les seves condicions econòmiques o socials.

# Situació actual

Des del moment en què el pacient fa la consulta en un servei d'urgències o ingressa en un centre hospitalari, pot rebre tractaments que es podrien classificar en diferents grups:

**Simptomàtics:** tots els pacients són tributaris sempre de rebre tractaments que alleugin els símptomes de la seva malaltia com poden ser el dolor, la dispnea, les nàusees, el restrenyiment, l'angoixa... sigui o no curable i siguin quines siguin les seves expectatives vitals.

**Etiològics:** són aquells tractaments que pretenen incidir en l'etiologia de la noxa per tal de guarir o estabilitzar la malaltia. La majoria d'aquests tractaments no són especialment agressius. Ni ha malalties o fases evolutives de les malalties en les quals no disposem d'aquests o bé aquests no són efectius.

**Tractaments de suport vital:** poden ser de menys a més agressius i s'han d'aplicar de forma racional, i només en aquelles situacions en què realment pensem que poden donar al pacient un suport transitori, fins que el tractament etiològic hagi corregit o eliminat la noxa. Entre aquests tractaments, n'hi hauria tant de bàsics com l'alimentació, hidratació, l'oxigenació passant

per fàrmacs inotrópics o vasoactius, transfusions d'hemoderivats i fins a arribar als tractaments més agressius com poden ser l'hemoïltració, la ventilació mecànica, la contrapulsació intraaòrtica, els mecanismes d'assistència circulatoria...

El debat obert sobre la importància del patiment dels pacients, el cost, la qualitat de vida, la distribució dels recursos i l'ús apropiat de la tecnologia ha de ser la línia que cal seguir per descobrir els valors compartits, fet que permet el consens social i una nova relació entre metge i pacient.

Des dels primers estudis sobre els índexs de gravetat, s'ha intentat definir aquells pacients que no es beneficiarien de mesures de suport vital. Excepte en el cas de mort cerebral, no s'ha assolit un consens unànim ni tan sols en els casos d'estat vegetatiu persistent.

En aquest sentit, l'ASCCM (*American society of critical care medicine*) afirmava que el concepte de futilitat no és útil generalment per establir polítiques de limitació de tractament. No obstant això, hi ha molts tractaments que encara que no són clarament fútils, sí que es poden ser evitar per inapropiats o per no aconsellables. Les mesures de suport vital no són tractaments

dels quals se n'espera un benefici terapèutic directe, sinó tècniques per restablir i mantenir les funcions vitals del pacient a l'espera que els tractaments instaurats i/o la capacitat de regeneració del pacient reconduïxin la situació a un estat fisiològic estable. Així, segons el parer de molts intensivistes, quan un pacient, tot i l'aplicació de mesures intenses de suport vital, continua deteriorant-se, les probabilitats de recuperació són sempre escasses i les seves condicions inicials rarament podran revertir-se de manera que només s'ocasionarà un retard de la seva mort i un potencial de desconfort i patiment.

Des de fa més de 20 anys s'han portat a terme estudis sobre les causes de la mort dels pacients crítics. Aquests estudis han desenvolupat diversos sistemes de gravetat que, a partir de les puntuacions referides a determinades variables clíniques, prediuen la probabilitat de mort dels pacients. Aquests sistemes són útils per realitzar estudis comparatius en grups de pacients, però no són aplicables a pacients de manera individual a causa de les seves limitacions predictives i estan formalment desaconsellats en aquest sentit.

Quan s'augmenta la potència predictiva d'aquests sistemes per aconseguir especí citats del 100 %, la sensibilitat minva de tal manera que és útil en molt pocs casos. De fet, a la pràctica, els pacients amb puntuacions més baixes tenen una estada molt curta amb mortalitat nul·la i els pacients amb puntuacions més elevades moren ràpidament. En canvi, el grup més nombrós són els pacients que tenen puntuacions intermèdies, que poden morir després d'una estada llarga a l'UCI i les cures dels quals són les més costoses. En aquests pacients, els sistemes de gravetat no distingeixen entre morts i supervivents. Estudis que han comparat la capacitat pronòstica dels sistemes de gravetat i les prediccions de metges experimentats han trobat que la precisió d'ambdós pronòstica és similar.

La probabilitat de mort d'un pacient crític se sustenta en diverses variables que actuen interrelacionades: l'edat avançada, les malalties prèvies, el diagnòstic en ingressar a l'UCI i les alteracions fisiològiques. Tant els sistemes de gravetat com els professionals es basen en l'anàlisi d'aquestes variables per pronosticar el resultat del procés. Els índexs de gravetat no són capaços probablement de capturar els matisos de les diverses ponderacions que sobre aquestes variables es poden realitzar, tal com ho poden fer els facultatius. En canvi, els facultatius estan lligats a la subjectivitat pròpia dels éssers humans que qualsevol anàlisi predictiva pot generar.

Per de nició, un pacient crític té, inicialment, una situació clínica potencialment reversible. No obstant això, hi ha diverses situacions que plantegen dilemes. Els pacients amb una malaltia avançada en fase terminal no solen ingressar en una UCI, excepte si no se'n coneix el diagnòstic. Pacients amb una malaltia maligna avançada als quals s'apliquen tractaments amb la finalitat de millorar o guarir la seva malaltia poden patir complicacions imprevistes que són motiu d'ingrés a l'UCI. En altres casos, pacients amb malalties cròniques pateixen una altra malaltia aguda sobreafegida que descompensa la seva malaltia crònica, motiu pel qual ingressen en una UCI.

El coneixement de la malaltia i els antecedents clínics del pacient permetran establir un pronòstic general. La valoració de la gravetat que motiva l'ingrés en una UCI i l'anàlisi evolutiva de la seva resposta al tractament permetran d'establir un pronòstic del cas.

Els sistemes de gravetat poden ser útils com a ajuda en aquesta anàlisi. La presència d'una puntuació elevada amb un sistema de gravetat i la persistència d'una insuficiència de 3 o més òrgans durant més de 5 dies són criteris que indiquen escasses probabilitats de supervivència. D'altra banda, estudis en determinats subgrups de pacients han observat un escàs benefici en una UCI. Així, en pacients trasplantats de medul·la

òssia que es compliquen amb insuficiència respiratòria i requereixen ventilació mecànica, s'han observat mortalitats superiors al 90 %.

Aquestes són les bases sobre les quals s'ha d'establir una estratègia terapèutica proporcionada a cada pacient, que està en mans dels professionals que el tracten, mitjançant la discussió conjunta i tenint en compte:

- Les probabilitats d'èxit, és a dir, les possibilitats de canviar el curs natural de la malaltia cap a la milloria (**bene cència**).
- La valoració honesta del potencial lesiu de les cures intensives, incloent no tan sols el possible dolor i patiment que es provoqui al pacient, sinó també el patiment que es pugui provocar als familiars o les persones lligades afectivament (**no male cència**).
- Les preferències, els interessos, els valors i les opinions del pacient i dels seus familiars (**autonomia**).
- L'assignació o la distribució dels recursos i els seus costos (**justícia**).



# Recomanacions

**Els canvis d'orientació terapèutica en els malalts crítics impliquen generalment la limitació de les mesures de suport vital.** Hi ha tres formes generals: la limitació de l'ingrés en una unitat de cures intensives, la no instauració d'una o diverses de les mesures de suport vital i la retirada d'aquestes un cop instaurades.

Tot això s'ha de consensuar amb tot l'equip assistencial que té cura del malalt.

El primer que cal fer després d'informar la família de la irrevocabilitat del procés i tenir-ho tots assumit, és preguntar si hi ha DVA (document de voluntats anticipades) o testament vital per conèixer els desitjos del malalt. Si no n'hi ha, s'ha de demanar a la família si el malalt havia expressat els seus desitjos verbalment quan estava capacitat per fer-ho i, en el cas que no sigui possible, buscar un representant legal com a interlocutor.

**Tanmateix, no només els pacients ingressats en unitats de crítics estan exposats a patir actituds terapèutiques fútils.** Així, doncs, quan un pacient fa la consulta a Urgències o ingressa en una planta d'hospitalització convencional, hem de plantejar-nos també ja des del primer moment

ns on haurem d'arribar amb aquell pacient en cas de mala evolució. Aquestes recomanacions també caldrà traslladar-les a la família per a que siguin conscients de l'estat real del malalt i les possibilitats de futurs **canvis terapèutics** en funció de l'evolució. **Tots aquests fets han de quedar reflectits en la història clínica del malalt.**

Els pacients que es trobin en la situació clínica descrita de **canvi d'orientació terapèutica** cap a un tractament simptomàtic o pal·liatiu reben unes cures integrals i individualitzades.

Aquestes cures han de garantir:

- Confort del pacient
- Seguretat
- Plans dinàmics per atendre els canvis del pacient
- Control de símptomes
- Suport familiar
- Continuitat

El pla de cures serà pactat, si és possible, amb els familiars i coordinat entre els diferents professionals segons els valors i les creences del pacient i família, per a una preparació d'afrontar el procés de morir, en el qual el dolor i el patiment es redueixin amb l'aplicació d'unes cures pal·liatives adequades.

S'ha de donar suport a la família, explicant que no és un abandonament del tractament, sinó un canvi d'orientació, assegurant el respecte a la dignitat del pacient, aplicant analgèsia encara que, per aquest motiu, es pugui deprimir el nivell de consciència i potencialment escurçar el procés de la vida, per evitar tot patiment físic o psíquic. Cal facilitar que la família, si ho desitja, pugui estar amb el seu familiar sense cap tipus de restricció, escoltar-los, ajudar-los, i donar-los suport per tal d'evitar sentiments de culpabilitat.

**La instauració o el manteniment de mesures o tècniques que prolonguen la vida en pacients en els quals s'ha arribat al convenciment unànim que qualsevol tractament és fútil es consideren mesures terapèutiques desproporcionades.**

La retirada o no instauració de les mesures de suport vital en aquests casos no té res a veure amb la decisió d'eutanàsia tal com s'expressa en "l'informe sobre l'eutanàsia i el suïcidi assistit" de març de 2006 del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

En base a tot el que s'ha exposat anteriorment, aquest Comitè vol proposar a la consideració de tot el personal sanitari d'aquests centres, HUB-ICO i H. de Viladecans, que:

1. Aquells pacients crítics que, a judici de l'equip assistencial que els atén, plantegin dubtes raonables pel que fa a la possible futilitat del tractament al qual estan sotmesos siguin discutits conjuntament amb els especialistes implicats, amb la finalitat d'establir un judici sobre la possible futilitat de les mesures terapèutiques establertes.
2. Si s'arriba a un acord, cal informar la família sobre els motius pels quals s'ha arribat a la conclusió que qualsevol tractament és fútil i, a continuació, se'ls ha d'explicar el canvi d'orientació terapèutica que es realitzarà. Si la família no manifesta un refús explícit a tot el que se'ls explica, es recomana de procedir a la retirada o no instauració de les mesures de suport vital.
3. Si no s'arriba a un acord per falta de consens entre el personal sanitari que atén el pacient o per dissens amb els familiars, el Comitè s'ofereix a ser convocat de manera urgent a sol·licitud dels facultatius per valorar el cas conjuntament.

# Bibliografia

- M Iceta Gavicagogeascoa. Futilidad y toma de decisiones en medicina paliativa. Publicaciones obra social y cultural cajasur. Córdoba, 1997; pàg. 191.
- LJ Schneiderman, NS Jecker, AR Jonsen. Medical Futility: Its meaning and ethical implications. *Annals of Internal Med* 1990; 112:949-54
- Tj Prendergast. *Futility and the common cold. How requests for antibiotics can illuminate care at the end of life.* *Chest* 1995; 1507:836-44
- *The Ethics committee' of the society of critical care medicine. Consensus statement of the society of critical care medicine's ethics committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments.* *Crit Care Med* 1997; 25:887-91
- 5-A. Zeman. *Persistent vegetative state.* *Lancet* 1997; 350:795-99
- JHT Karlawish. *Managing death and dying in the intensive care unit.* (Ed.) *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:1-2
- JR LeGall, S Lemeshow, F Saulnier. *A new simplified acute physiology score (SAPS II) based on a european/north american multicenter study.* *JAMA* 1993; 270:2957-63
- S Lemeshow, D Teres, J Klar et al. *Mortality probability models (NIPM II) based on an international cohort of intensive care unit patients.* *JAMA* 1993; 270:2478-86
- WA Knaus, DP Wagner, EA Draper, JE Zimmerman, et al. *The APACHE III prognostic system.* *Chest* 1991; 100:1619-36
- ESICM. *Predicting outcome in intensive care unit patients. Second european consensus conference in intensive care medicine.* *Intensive Care Med* 1994; 20:390-7
- WA Knaus, FE Harrell, J Lynn, et al. *The SUPPORT prognostic model: objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults.* *Ann Intern Med* 1995; 122:191-203
- RM Poses, DK McClish, C Bekes et al. *Ego bias, reverse ego bias, and physicians' prognostic.* *Crit Care Med* 1991; 19:1533-39
- J.J. Zarranz. Estado vegetativo crónico. En *NEUROLOGIA* Edit Mosby/Doyma libros. Barcelona 1994; pàg.:136-137, 290.
- WA Knaus, EA Draper, DP Wagner, JE Zimmerman. *Prognosis in acute organ system failure.* *Ann Surg* 1985-, 202:685-93
- RWS Chang, S. Jacobs, B. Lee. *Predicting outcome among intensive care unit patients using computerised trend analysis of daily APACHE II scores corrected for organ system failure.* *Int Care Med* 1988; 14:558-66
- JE Zimmerman, WA Knaus, DP Wagner, et al. *A comparison of risks and outcomes for patients with organ system failure: 1982-1990.* *Crit Care Med* 1996; 24:1633-41
- S. Atkinson, D Bihari, M, Smithies, K Daly, R. Mason, I. McColl. *Identification of futility in intensive care.* *Lancet* 1994; 344:1203-06
- RM Rodríguez, NE Wang, RG Pearl. *Prediction of poor outcome of intensive care unit patients admitted from emergency department.* *Crit Care Med* 1997; 25:1801-06
- SW Crawford, FB Petersen. *Long-term survival from respiratory failure after marrow transplantation for malignancy.* *Am Rev Respir Dis* 1992; 145:510-14
- HL Paz, P Crilley, M Weiner, 1 Brodsky. *Outcome of patients requiring medical ICU admission following marrow transplantation.* *Chest* 1993; 104:527-31
- GD Rubenfeld, SW Crawford. *Withdrawing life support from mechanically ventilated recipients of bone marrow transplants: a case for evidence-based guidelines.* *Ann Intern Med* 1996; 125:625-33
- C Mald, L Kramer, W Yeganehfar, E Eisenhuber, et al. *Detection of nontraumatic comatose patients with no benefit of intensive care treatment by recording of sensory evoked potentials.* *Arch Neurol* 1996; 53:512-16
- Tj Prendergast, JM Luce. *Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill.* *Am J respir Crit Care Med.* 1997; 155:15-20
- Tj Prendergast, MT Claessens, JM Luce. *A national survey of end-of-life care for critically ill patients.* *Am J respir Crit Care Med.* 1998; 158:1163-7
- F Abel. *La Eutanasia.* En: Los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios. San Sebastian 1996. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia, 1996; pàg: 184-201.

- M. Keil. *Keeping hope alive. Nursing* 1997; 27:88
- RE Barnette, J Knudsen. *Futile care and the critically ill. Crit Care Med* 1996; 24:365
- JM Civetta. *Critical care: How should we evaluate our progress? Crit Care Med* 1992; 20:1714-20
- DP Schuster. *Everything that should be done~not everything that can be done. Am Rev Respir Dis* 1992; 145:508-9
- SJ Youngner. *Orchestrating a dignified death in the intensive care unit. Clin Chemistry* 1990; 36:1617-22
- AL Caplan. *Odds and ends: Trust and the debate over medical futility. Ann Intern Med* 1996; 125:688-9
- LH Cohn. *The paradox of high-tech health care. Chest* 1988; 93:864-5
- R.D. Truog, *Tackling Medical Futility in Texas. New England Journal of Medicine* July 5, 2007. Number 1.
- Chwang E. *Futility clarified. J.Law Med. Ethics.* 2009. Fall; 37 (3): 487-95, 396.
- Moratti S. *The development of medical futility: towards a procedural approach based on the role of the medical profession. J. Med. Ethics.* 2009 Jun; 35 (6): 369-72
- Daniel K Sokol, *The slipperiness of futility. Ethics Man.* 5 June 2009. BMJ 2009, 338: b2222
- La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las unidades de cuidados intensivos, aspectos técnicos y prácticos a considerar (publicat a "Enfermería intensiva, volum 20 número 3).
- Infermeria i ïnal de la vida (número 6: fem bioètica, Institut Borja de Bioètica url)
- Quaderns de la Fundació Víctor Grifols i Lucas els ïns de la medicina núm. 11 (2005) isbn 978.84.690.6480-1
- Informe *The hastig center*, Nueva York
- Proceso asistencial integrado cuidados paliativos enfermo terminal Junta de Andalucía ISBN 978.84.690.9923-0.



1a edició desembre 2010

[www.bellvitgehospital.cat](http://www.bellvitgehospital.cat)