

Actuació d'un Comitè d'Ètica Assistencial davant la demanda de retirada de nutrició en pacients sense Document de Voluntats Anticipades

Albert García, Roser Font, Antònia Expósito, Isabel Marín, M^a Carmen Galindo, Bel Puig, Jaume Sanahuja, Míriam Andújar i Salvador Quintana.

Membres del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari Mútua Terrassa. Terrassa. Barcelona.

Introducció

D'acord amb els documents del Comitè de Bioètica de Catalunya^{1,2} entenem com a mesures de suport vital aquells tractaments que fan que el malalt pugui continuar vivint: fàrmacs vasoactius, ventilació mecànica, reanimació cardiopulmonar, diàlisi, nutrició enteral o parenteral. En el context d'una malaltia terminal incurable o amb greu deterior neurològic sovint es planteja la decisió de no iniciar-los o retirar-los amb l'objectiu d'evitar una agonia excessivament llarga del pacient o una vida sense la qualitat mínima per ser viscuda segons el pacient o els seus representants. En l'entorn hospitalari hi ha un consens força generalitzat per evitar l'obstinació terapèutica, malgrat això el debat al voltant de considerar la hidratació i nutrició enteral (HiN) com un tractament o una cura bàsica, sembla que encara no està tancat.

El debat ve en part determinat pel fet que en absència de document de voluntats anticipades (DVA), la decisió passa al representant legal, per la no diferenciació entre cura bàsica i tractament quan es parla de la HiN, i finalment també s'afegeix la confusió de termes carregats de connotacions diverses (eutanàsia, eutanàsia passiva, limitació de tractament de suport vital), per descriure el fet de no iniciar o retirar la HiN.

En situació de pacient inconscient i mancat de poder de decisió és on es plantegen els problemes més greus. El cas més tristament famós és el de Terri Schiavo, que durant un lapse d'anys va ser objecte de batalles legals i instrumentalització política als Estats Units d'Amèrica. Aquesta pacient va quedar en estat vegetatiu persistent després de ser tractada amb maniobres de ressuscitació al presentar una aturada cardiorespiratòria. Els pares, catòlics, es van oposar sempre a la retirada de la hidratació i nutrició (HiN), argumentant que ella havia estat educada en el catolicisme. El marit i tutor legal va recórrer a la via judicial per aconseguir poder retirar la HiN. El seu argument era que ella no hauria volgut viure d'aquella manera. Després de molts anys i judicis, un jutge va autoritzar la retirada de la HiN l'any 2005. La pacient va morir 14 dies després. El fet que intervingués el governador de l'estat de Florida, germà del president dels EEUU, que també va opinar al respecte i el Vaticà, donà una repercussió internacional al cas. Un problema afegit i que comentà el propi jutge era la manca d'un DVA que permetés

conèixer amb certesa l'opinió de la malalta. Recentment el nom de la pacient en el cercador més popular d'Internet generà quasi mig milió de cites.

Un altre cas, també mediàtic i més proper, va ser en una residència de Leganés³ on el comitè d'ètica assistencial (CEA) del centre dictaminava la no retirada de la HiN d'una senyora de 91 anys. Es tractava d'una pacient invident que patia sordesa, demència, amb nafres i que es retirava repetidament la sonda de nutrició. Aquest CEA va argumentar la seva decisió en considerar que la pacient "no patia", que la sonda no perjudicava el seu estat i que no havia constància de DVA. La petició de retirada havia estat sol·licitada per la neboda, tutora legal de la pacient.

Durant els anys 2008 i 2009 el CEA del nostre centre va rebre tres demandes per discutir casos, en part similars, als que s'han comentat anteriorment pel fet de retirar o no iniciar HiN, tots tres sense DVA.

Objectius: Descriure els tres casos de pacients mancats de capacitat de decisió i reflexionar sobre el paper que ha de jugar un CEA davant de la demanda de retirada o no inici de HiN.

Pacients, mètode i resultats

Es descriuen de manera narrativa els tres casos objecte de les consultes.

1er cas:

Dona de 35 anys en estat vegetatiu persistent tres anys després de presentar una parada cardíaca durant el part. Era alimentada per gastrostomia. Durant aquest temps havia presentat múltiples episodis d'infeccions urinàries i respiratòries. En aquell moment es trobava en una institució socio-sanitària.

El CEA va rebre a través de l'Assessoria Jurídica la consulta sobre la possibilitat de la retirada de la HiN demanada per tota la família unànimement: marit, pares i germans. Es va emetre un informe no vinculant favorable a la retirada de la HiN. El CEA convidà a discutir la decisió amb tot l'equip assistencial.

Deu dies després de la retirada de la HiN, la pacient va morir amb mesures de confort.

2on cas:

Home de 59 anys, amb pluripatologia, greu afectació cardíaca i cerebral que presentà un nou episodi d'accident vascular cerebral que requerí de nutrició enteral per sonda nasogàstrica. En un estat estuporós no tolerava nutrició oral i es retirava la sonda nasogàstrica cada vegada que se li inseria.

Es va suggerir l'inici de nutrició a través d'una gastrotomia i immobilització. La família va rebutjar la possibilitat, demanant que es respectés el seu desig de no viure de manera artificial, pel que es va demanar consulta al CEA, que va informar favorablement sobre la suspensió de la HiN.

El pacient va ser traslladat a un centre sociosanitari on va morir al 5è dia de la retirada de la sonda.

3er cas:

Home de 90 anys amb antecedents de malaltia de Parkinson i un ictus sense seqüeles. Com a conseqüència d'una hipoglucèmia greu i perllongada secundària a antidiabètics orals, el seu estat va esdevenir comatós. Ingressà a un hospital on van preveure un mal pronòstic i el van derivar a la residència per a cures pal·liatives.

Consultat el CEA per l'equip de PADES, es va considerar la retirada de la HiN, tenint en compte els desitjos i consideracions tant de l'interlocutor vàlid com de l'equip assistencial, per respectar de la millor manera possible els interessos del pacient.

Discussió:

La llei de General de Sanitat de 1986 regula el Consentiment Informat. La llei Catalana 21/2000 i posteriorment l'Estatut 41/2002 amplien el concepte i introdueixen legalment el DVA⁴ que s'ha anat regulant i desenvolupant fins a l'actualitat^{5,6}. No obstant això, també estableix que en absència d'aquest document és la família o les persones amb qui el pacient està vinculat en qui recau el consentiment per substitució quan la seva situació física o psicològica no li permet prendre decisions.

Tots tres pacients es trobaven en un estat on no eren capaços de fer-se càrrec de la seva situació i el seu estat no era susceptible de millora. Motiu pel qual la decisió requeia en terceres persones.

△ En la primera consulta es tractava d'una pacient en estat vegetatiu persistent, per definició no reversible, i que el manteniment de la HiN no li produiria cap benefici, entenent benefici com una millora a curt, mig o llarg termini. En aquest cas el manteniment de la sonda nasogàstrica per HiN es considerarà un tractament inútil o fútil. El que diferencia aquest cas és que no es pot tipificar de terminal. L'estat vegetatiu persistent està ben estudiat i el pronòstic neurològic ben conegut. La tendència actual en el nostre entorn és la de prendre decisions de limitació de tractament de suport vital en fases més precoces de la malaltia, quan ja es pot fer un pronòstic adequat, evitant lapsos de temps tant llargs.

△ En la segona consulta, la realització d'una gastrostomia per permetre la nutrició enteral es va considerar un procediment agressiu no exempt de complicacions i que no aportava cap milloria sobre l'estat de salut del pacient; l'actitud de la família era coherent i unànime i tant l'equip assistencial com el CEA pensàrem que actuava a favor dels interessos del pacient.

△ En el tercer cas, ens trobàvem davant d'un pacient terminal on la HiN no aportava cap benefici sobre la seva salut, allargant una situació irreversible de desconexió total amb el medi extern.

El CEA va considerar que la HiN en tots els casos comentats era un tractament fútil i que l'ús de la sonda nasogàstrica estava sobredimensionat. En cap cas no es va

considerar que es practiqués eutanàsia, entenent com eutanàsia aquelles accions realitzades per altres persones, a petició expressa i reiterada d'un pacient que pateix un sofriment físic o psíquic com a conseqüència d'una malaltia incurable i que ell viu com a inacceptable, indigna i com un mal, per tal de causar-li la mort de manera ràpida, eficaç i indolora².

En totes les situacions el CEA, un cop deliberat el cas, va insistir en la importància d'informar bé a les famílies de les mesures que es portarien a terme per assegurar un bon control de símptomes, i evitar el sofriment tant del pacient com de la seva família a través dels serveis de Cures Pal·liatives i que aquestes mesures s'haurien de garantir fins a la mort⁶.

Ens els diferents casos va existir un consens i unanimitat i es demanà a cada membre del CEA present la seva argumentació. La família va poder opinar i fou escoltada però a través del professional que presentava el cas. No es va qüestionar en cap circumstància comentada la capacitat ètica i legal de la família per prendre aquest tipus de decisions i es va respectar el consentiment per substitució, en tant que es va considerar que era el més proporcional i objectiu possible en favor del malalt.

En cada cas es va redactar l'informe pertinent que va quedar incorporat a la història clínica del pacient i malgrat ser dictàmens no vinculants sempre es va actuar d'acord amb la resposta del CEA.

Així mateix pensem que aquest tipus de decisions es prenen sovint per part dels diferents equips assistencials, i només una petita part arriben als CEAs.

Conclusions:

El CEA no va tenir problema per acceptar el consentiment per substitució malgrat la falta de DVA en els tres casos.

Més aviat va considerar maleficència seguir amb HiN, sobretot quan s'havia d'aplicar restricció física per evitar la retirada de la sonda per part del propi pacient.

Es va respectar el principi de beneficència, defensant els millors interessos dels pacients.

El principi de justícia fou poc invocat, en tot cas cap decisió presa va anar en el seu detriment.

Consideracions finals:

El debat sobre si la HiN és un tractament o una cura bàsica, que mai no es pot suspendre des d'un punt de vista moral, el CEA del centre el va resoldre considerant que era un tractament, i com a tal, susceptible de ser rebutjat pel pacient o els seus representants. Més enllà dels casos comentats podria ser interessant reobrir novament el debat sobre la possibilitat de despenalitzar l'eutanàsia en determinades circumstàncies com s'ha postulat repetidament, i recentment per part de l'Institut Borja de Bioètica⁷.

Bibliografia:

1. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Comitè de Bioètica de Catalunya (2010).
Disponible a:
<http://comitebioetica.cat/documents/repositori-daltres-documents/>
Consultat el 18 d'agost de 2012
2. *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi assistit*. Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya (2006)
Disponible a:
<http://comitebioetica.cat/documents/repositori-daltres-documents/>
Consultat el 18 d'agost de 2012
3. Notícia del diari El País.
Disponible a:
http://elpais.com/diario/2011/08/04/sociedad/1312408804_850215.html
Consultat el 18 d'agost de 2012
4. Catàleg de Serveis de la Generalitat de Catalunya.
Disponible a:
http://www10.gencat.net/sac/AppJava/servei_fitxa.jsp?codi=11110
Consultat el 18 d'agost de 2012
5. J. Barbero y Romeo Casabona, C. "Limitación del esfuerzo terapéutico", en *Bioética para Clínicos, Med Clín.* (barc)2001;117:586-594
6. *Ética en cuidados paliativos*. Fundación Ciencias de la Salud (2006)
Disponible a:
http://www.fcs.es/docs/publicaciones/Guia_etica_cuidados_paliativos.pdf
Consultat el 18 d'agost de 2012
7. *Vers una possible despenalització de l'eutanàsia*. Institut Borja de Bioètica (2005)
Disponible a:
http://campus.ibbioetica.org/file.php/1/Document_eutanasia_CAT.pdf
Consultat el 18 d'agost de 2012.