

Comitè de Bioètica de Catalunya



Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida

Comitè de Bioètica de Catalunya



Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida

© 2010 Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Tiratge: 15.000 exemplars

Producció editorial: Fundació Víctor Grífols i Lucas

Queda rigorosament prohibida, sense l'autorització per escrit del titular del Copyright, sota les sancions establertes a les lleis, la reproducció parcial o total d'aquesta obra per qualsevol mitjà o procediment, incloent-hi la reprografia i el tractament informàtic, així com la distribució d'exemplars mitjançant lloguer o préstec públic.

Dipòsit legal: B-7245-2010
ISBN: 978-84-692-9541-0

ÍNDEX

Pàg.

1. Introducció	5
2. El professional i l'ajuda al malalt	9
3. L'ajuda en el sofriment	15
4. La comunicació amb el malalt	17
5. Decisions clíniques bàsiques	29
5.1. Planificació de l'ajuda	29
5.2. Respecte al rebuig del malalt	34
5.3. Valoració de la competència	36
5.4. Malalts incompetents i document de voluntats anticipades	38
5.5. Limitació de l'actuació i futilitat	42
5.6. La sedació com a demanda o proposta raonables	50
6. L'ajuda allà on es mor	57
6.1. A casa	57
6.2. En un centre sociosanitari	60
6.3. En un centre residencial	62
6.4. En una planta d'hospitalització	65
6.5. En una unitat de crítics	69
6.6. A urgències	76
7. Ajudar a morir bé és també objectiu institucional	89
Annex 1. Avaluació del malalt	97
Annex 2. Referències legals	101
Annex 3. Farmacopea per a la sedació	111
Annex 4. De què parlem? A manera de glossari	115
Bibliografia	119

1. Introducció

Aquest document vol **servir d'ajuda als professionals que han d'assistir** malalts que estan prop de la mort, sigui quina sigui la seva disciplina o especialitat. No pretén ser una aportació teòrica ni un protocol tècnic, sinó un document útil per ajudar a comprendre els valors que estan en joc en aquesta situació i les necessitats bàsiques principals: la d'evitar i combatre el dolor i el sofriment, i la d'atendre les demandes personalitzades en allò que sigui possible.

Paral·lelament a la societat, la **pràctica de la medicina també evoluciona** i afronta nous reptes. Per exemple, amb el gran progrés tecnològic, la lluita contra la malaltia ha permès millorar molt una de les seves finalitats clàssiques: la de retardar la mort. Però, tal com es pregunta l'Informe del Hastings Center «què significa quan hi ha màquines que poden mantenir en vida cossos que abans haurien mort sense més ni més? fins on ha d'arribar la medicina a l'hora de perllongar una vida que s'acaba?»⁵⁰. És evident la necessitat d'adequar a cada cas les actuacions que cal començar, continuar o deturar per evitar fer un mal superior al que es vol combatre.

L'esforç realitzat per prevenir o eliminar causes conegudes de mort ha portat a considerar-la com un fenomen que sempre hem d'intentar posposar. Així, quan la mort finalment es produeix, a vegades el professional pot veure-la fora

del seu saber teòric i pràctic, com el fracàs dels seus intents. No és rar tampoc que hi hagi familiars que demanin actuacions fútils o contraindicades amb la mateixa idea. En aquest context, l'ajuda que tot malalt mereix prop de la mort pot arribar tard i, molt sovint, després que hagin fallat intents excessius, agressius i desproporcionats d'evitar una mort segura. **Sovint es fa massa per retardar la mort i massa poc per mitigar-ne el patiment que l'acompanya**¹⁷. Així és que, a vegades, no solament no es disminueix aquest patiment sinó que es pot augmentar.

Per altra banda, la **confusió al voltant d'alguns conceptes** ètics i jurídics^{17, 23} pot portar actualment els professionals a no aprofitar prou bé, per por, les possibilitats de calmar el dolor o de sedar qui pateix. Convé, doncs, discutir i aclarir alguns conceptes¹.

Entre l'obstinació desmesurada per evitar una mort inevitable i la inhibició a l'hora de tractar el patiment tractable hi ha una bona pràctica clínica que s'ha de saber adoptar. És cert que la societat demana una ajuda cada cop més medicalitzada per morir, però amb el benentès que sigui competent i prudent, sense excessos ni inhibicions. No tothom mor en unitats de cures pal·liatives; però, en canvi, tothom hauria de poder estar ben assistit en la mort: cada professional, per tant, sigui quina sigui la seva dedicació clínica, hauria d'incorporar aquesta inquietud i dotar-se dels coneixements i les habilitats que els seus malalts necessiten per poder ser assistits tan bé com sigui possible quan s'apropin a la mort.

¹ **Queden fora** d'aquest document els casos d'eutanàsia i de suïcidi mèdicament assistit, sobre els quals ja es va pronunciar el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya en un text de l'any 2005²⁷. Parlem només de la bona pràctica recomanable èticament i acceptada legalment en el moment de la redacció.

Resum

- Sovint es fa *massa per retardar la mort* i massa poc, i massa tard, per mitigar-ne el sofriment.
- *Els ciutadans reclamen més ajuda sanitària per morir, i de més qualitat per morir bé.*

2. El professional i l'ajuda al malalt

Un repte actual, a més del de la indicació del tractament adient en el moment oportú, és el de **conèixer i respectar la voluntat i les prioritats de cada malalt** abans de posar-lo en pràctica. Cal acceptar la paradoxa que en una societat amb una medicina més generalitzada, i fins i tot massificada, es reclami una personalització més gran que abans.

Fins ara, com que durant segles l'objectiu prioritari de la medicina era el **d'aconseguir la màxima eficàcia contra la malaltia** i els símptomes corresponents, es legitimava imposar un tractament quan es creia oportú d'una manera molt paternalista. Però l'acceptació de l'autonomia personal en la relació clínica ha capgirat aquesta inèrcia, en aplicar els drets humans a la situació dels humans malalts: els drets a la llibertat de cadascú, a la igualtat entre tots i a la solidaritat dels altres¹⁷.

Ara, amb això, l'objectiu primordial de la medicina passa a ser el de proporcionar la **màxima ajuda possible a la persona** malalta, persona que ja no és només portadora d'una malaltia a combatre, sinó portadora també d'uns valors a respectar i d'unes necessitats personals a atendre; és ella, i no només la seva situació patològica objectiva, la que ara legitima l'ajuda que rebrà i la que pot posar límit a la que no voldrà.

El Parlament de Catalunya va obrir el nou mil·lenni amb una llei (21/2000) sobre els drets a la informació sanitària i l'autonomia del pacient, amb la qual

seguia la petja del Conveni del Consell d'Europa del 1997 i que va ser referendada per una altra de bàsica d'àmbit estatal (41/2002) i per la Declaració Universal de Bioètica i Drets Humans (2005). Aquestes iniciatives legislatives no fan més que reflectir el gran canvi en el camp de la sanitat, positivitzant uns **nous drets del malalt**, que bàsicament són els següents (vegeu annex 2):

- dret a l'assistència sense discriminació;
- dret a saber el que se sap sobre ell, i a accedir allà on és la informació;
- dret a la integritat;
- dret a consentir i a rebutjar el que se'l proposa, i a preveure-ho anticipadament;
- dret a preservar la intimitat i a exigir confidencialitat.

Comprendre la **complexitat** d'aplicació que això comporta és bàsic per prendre decisions correctes i orientar-se en les dificultats. Per exemple, s'ha d'entendre que el dret al consentiment informat transforma molts conceptes, com són el de bona i mala pràctica clínica, el de beneficència i el de no-maleficència.

El consentiment informat mostra de fet una nova cultura. Es pot formular així: no es pot actuar sobre un ciutadà, tot i que estigui malalt, sense el seu consentiment, encara que sigui per curar-lo o salvar-li la vida o augmentar-ne la qualitat. En principi, fer un «bé», encara que es faci tècnicament bé, ja no és un acte beneficent com ho era abans, si és imposat a un malalt competent; avui en dia això pot ser fins i tot sancionat. Per exemple, ara és mala pràctica no retirar el tractament quan el malalt retira el seu consentiment per continuar-lo.

El no consentiment d'una persona malalta no admet objecció de consciència per part del professional: s'ha de respectar. No es pot parlar, en aquests casos, «d'eutanàsia passiva», sinó simplement de dret a la integritat dels malalts i de deure professional de respectar-lo. En resum, de bona pràctica¹⁷.

Però la relació clínica ha de tenir en compte que l'autonomia del pacient pot comportar l'expressió de la voluntat en un nivell superior o més complex. A

més de l'essencial dret a dir sí o no, se l'ha de permetre la lliure expressió de tot allò que pot ser important per a ell. El malalt pot voler **participar més en la decisió** i a la seva manera; que es conegui i reconegui més el seu món de valors. Així, per exemple, el malalt pot fer demandes d'ajuda personals i conflictives, que el professional hauria de considerar i veure fins a quin punt són assumibles⁷⁷.

En aquesta **adequació a l'autonomia del malalt**, s'ha de facilitar que exposi els valors que més estimi, fins i tot aquells que poden estar ocults per la por, la confusió o la debilitat. La bona pràctica inclou sempre estar atent a aquestes demandes, inclús a les que són difícils de formular o d'atendre, i també explorar necessitats, i suscitar-les, no només atenent les que s'hagin formulat espontàniament¹⁶.

És clar que el professional ha d'assegurar-se, sobretot en casos difícils, que l'autonomia és real, que la decisió és lúcida i que la demanda és coherent. I hi ha tres **requisits fonamentals** per considerar-ho així, tots necessaris: la llibertat, la competència i la informació.

- **La llibertat** que es demana és sobretot la de l'absència de coacció. Una dificultat és la de distingir la influència externa excessiva i no tolerable de la persuasió deguda abans d'una decisió que pot comportar conseqüències greus.
- **La competència** que es demana és la que pressuposa la capacitat legal i també la capacitat, més puntual i específica, de comprendre la situació, de prendre decisions d'acord amb els propis interessos i de fer-se càrrec de les conseqüències. Adequar el nivell de competència exigible en cada cas és difícil, ja que es tracta d'un concepte no estàtic. Això vol dir que caldrà ser més curós en el grau exigible de competència com més complexitat comporti la decisió. També s'ha de tenir en compte que la capacitat per decidir pot millorar, amb més comprensió, i que podem ajudar a adquirir-ne.

- Finalment, **la informació** que es demana és l'adequada a la situació, a la decisió a prendre, i sobretot a la persona que l'ha de prendre, sense confondre el dret a la informació que té tothom amb la necessitat d'informació en cada cas, de la qual és prudent informar-se abans d'informar.

Si aquests tres requisits es compleixen, per greu que sigui la decisió del malalt, o per incòmoda que resulti per als professionals, s'haurà d'acceptar, si amb ella el malalt accepta lúcidament les conseqüències que comporta. A més, s'ha de pressuposar que tota persona amb capacitat legal en principi és lliure, és competent i té necessitat d'informació per decidir. Per tant, si de cas, **s'han de donar raons** de per què es creu que està coaccionada, no és competent per a aquella decisió o no s'ha informat més o millor abans d'haver decidit una actuació contra el seu consentiment o sense tenir-lo⁸³.

Quant a la **demanda d'actuació**, és lògic que, per seguir-la, no ha d'estar contraindicada clarament i tampoc no hi ha d'haver dubtes sobre la voluntat que la guia. Tant si s'expressa com a tria o límit com si ho fa amb una demanda d'actuació, la voluntat personal pot **manifestar-se anticipadament** preveient la seva influència en decisions futures, en les quals en pugui quedar disminuïda l'expressió i la defensa. El pla anticipat de cures (PAC) ja és un pacte per preveure una personalització prou adequada. Però, a més, algunes decisions més difícils, menys comunes, més personals, poden constar amb fefaència en l'anomenat *document de voluntats anticipades* (DVA), ja establert per la llei⁶⁰ i Annex². Amb aquest document pot augmentar la seguretat del malalt de ser respectat, i la dels professionals quan són respectuosos amb la seva voluntat. Ja veurem que en aquest document es pot nomenar un representant per prendre les decisions «per substitució» i explicitar directrius que es vol que es tinguin en compte.

El nou paradigma de l'atenció mèdica inclou, per tant, a més de l'atenció a la malaltia i als símptomes corresponents, també l'atenció a la voluntat i a les necessitats de tot tipus del pacient. És clar que **la proposta que fem ha d'estar**

basada en proves objectives («en l'evidència», com es diu actualment), **però també en el respecte pel que fa a l'aplicació**. La imposició d'un tractament és mala pràctica encara que es basi en protocols mèdics i criteris científics rigorosos. Per ben demostrada que estigui l'eficàcia d'una actuació, per molt que l'aconsellin les guies de «bones pràctiques», no per això ha de ser obligatòria per als malalts.

Ara bé, l'única **alternativa al paternalisme no és la simple relació contractual**. En especial per afrontar situacions difícils resulta insuficient com a ajuda, perquè el malalt necessita més personalització, més mirament envers el seu món personal, i poden trobar cruels les actituds «defensives» o de distanciament¹⁶. Passa per exemple quan es reclama un consentiment escrit o excessivament explícit davant d'una demanda evident, o quan es fa decidir a la família la retirada d'un tractament fútil. L'alternativa que el ciutadà demana és la d'una **relació més empàtica** i compassiva, **una que es basi en l'hospitalitat**; és a dir, que s'interessi pel món personal que representa, que permeti expressar pors, manifestar desitjos i descobrir preferències, i que afavoreixi arribar a decisions compartides basades en la confiança mútua.

Resum

- *Ha canviat la demanda* que la societat fa als professionals sanitaris: de la màxima eficàcia contra la malaltia ha passat a demanar-los la màxima ajuda al ciutadà malalt, que inclou sempre el respecte a la seva voluntat i el coneixement de la seva necessitat.
- La voluntat del malalt ha de ser *autònoma*: és a dir, lliure, competent i ben informada.
- Si és autònoma, *la seva negativa a l'actuació s'ha de respectar*. La proposta que es fa en interès seu, ni que sigui vital, no pot imposar-se.
- El professional *ha d'aprendre a limitar* les seves propostes i la seva actuació quan ja no són convenients.
- L'alternativa al paternalisme no pot ser una simple relació contractual, sinó una relació empàtica i compassiva que permeti un *diàleg franc i un acompanyament «hospitalari»*.

3. L'ajuda en el sofriment

Aquestes transformacions que hem vist en l'exercici professional es fan molt evidents quan parlem de l'ajuda al malalt prop de la mort. Com diu Daniel Callahan, «tan important com prevenir i curar malalties és ajudar que les persones puguin morir en pau»²².

Els equips de cures pal·liatives, que atenen aspectes somàtics, emocionals, socials i espirituals (religiosos o no) per tal d'evitar el sofriment a les persones que moren, ja tenen en compte que «no són els cossos els que pateixen sinó les persones»²⁴. Però no tothom mor en unitats de cures pal·liatives i, en canvi, sí que tothom hauria de poder ser ben assistit en la mort pels diferents professionals sanitaris que l'atenen. **Cada professional doncs, sigui quina sigui la seva especialitat, hauria d'incorporar aquesta inquietud** i els coneixements i les habilitats que els seus malalts necessiten per poder ser assistits tan bé com sigui possible quan s'apropin a la mort.

Per començar, hi ha algunes indicacions comunes per a tots els malalts i que, en principi, s'han de tenir en compte. La primera és la de **mitigar el sofriment, sigui quina sigui la causa que el produeix**. És l'objectiu prioritari. El dolor s'ha d'intentar preveure i prevenir abans que es presenti i s'ha de combatre quan hi és. S'ha de pressuposar que ningú no el vol, que no té sentit *per se*, i per tant constitueix una indicació per actuar a menys que se'ns digui el contrari explícitament.

L'altra és la d'estar atent a les **necessitats i demandes personals**, considerant les diferències que hi pugui haver. Recordem que cada persona és única i ne-

cessita un diàleg personalitzat, sense imposició de valors, prejudicis o rutines, amb un respecte màxim a la idea de *dignitat*¹¹ que pugui tenir. Per fer-ho bé, convé fugir de generalitzacions o estereotips i de classificar les persones segons grups, ja sigui per la cultura, la patologia, l'edat o alguna altra condició. Convé classificar les malalties, no les persones. Ens hem d'adaptar a cadascú.

La pràctica també constata que hi ha, **a més, una gran variabilitat temporal** entre cada moment per a una mateixa persona, i això obliga a adoptar una actitud d'alerta constant. Així com pot ser necessari canviar en poques hores la medicació analgèsica, també poden canviar ràpidament els desitjos de viure o les estratègies d'afrontament de la mort. Així, s'ha d'explorar quins són i com evolucionen les necessitats subjectives i els paràmetres biològics, i l'atenció sanitària s'hi ha d'adaptar amb sensibilitat i flexibilitat^{9,10}.

És important reconèixer que, encara que no sempre estarà en mans del professional que un pacient pugui morir com volia, l'ajuda que ha d'aportar en aquestes circumstàncies és un repte que s'insereix de ple en els **objectius de la professió** que va escollir.

Resum

- Per al professional, tan important com prevenir i curar malalties és ajudar els malalts quan han de morir. És també un objectiu fonamental de la seva pràctica.
- L'ajuda primordial que s'espera és la d'evitar o mitigar el dolor i el sofriment, que són diferents en cada situació, diferents en cada persona i en cada moment.

¹¹ Sobre el concepte de *dignitat*, especialment de l'ús que se'n fa, vegeu les consideracions en el glossari.

4. La comunicació amb el malalt

Tots voldríem estalviar-nos de donar males notícies i sentim desassossec a l'hora de parlar de la proximitat de la mort. En aquest tràngol, l'angoixa anticipatòria del pacient i dels familiars davant de la possibilitat de males notícies i la del professional conflueixen i amenacen el procés comunicatiu. Així, amb la pretensió de no destruir les seves defenses contra la por de la mort, o simplement d'unir-se al desig de no entristir-lo, els professionals tendeixen a vegades a ocultar al pacient, si més no parcialment, la situació real, especialment pel que fa al pronòstic. Pensen que el temps ja s'encarregarà de posar les coses al seu lloc: quan el malalt vagi perdent forces i potser consciència, i siguin simplement els fets visibles els que informin per si sols.

La informació

Tenir informació és un dret bàsic i general. Ara bé, **tenir dret a la informació no és sinònim de tenir-ne necessitat**, i és aquesta darrera la que ens ha de guiar. La conveniència de comunicar la veritat té el seu límit en les preferències personals del pacient, que, per tant, haurem d'explorar, ja que canvien molt d'una persona a una altra, i en una mateixa persona al llarg del temps. S'ha de donar a entendre que es té la informació a la seva disposició, per donar-la sense reticència i sense compulsió.

Certament, amb la informació sovint es **pot produir sofriment**. És clar que aquest sofriment s'ha de minimitzar evitant maneres brusques, exhaustives i brutals, però és un dret del malalt el de saber tot el que se sap sobre ell, i, a més, la desinformació pot ser causa de sofriment més tard. Si la informació produeix sofriment, la incomunicació en produeix encara més.

En qualsevol cas, **la mentida** és inadmissible: és un abús de confiança i un engany irreversible; per tant, greu. La informació sempre «ha de ser verídica», com diu la llei actual. No hi ha «mentides pietoses», sinó, si de cas, maneres pietoses d'aproximar-se a la veritat i de progressar a través d'ella o de deturar-se quan calgui¹⁵.

La manca de respostes, o les poc entenedores i no ben ajustades al malalt, o les **actituds evasives** no justificades, també són, en principi, sortides falses. I això en tres sentits, principalment.

- a) D'una banda, el desconeixement de la seva situació, i de l'altra, la percepció de manca de sinceritat de l'entorn cuidador (professionals i/o familiars), sumeixen el pacient en una penosa inseguretat, ansietat i desconfiança.
- b) Se'l priva, a més, d'un temps privilegiat per posar ordre en la seva vida, per resoldre qüestions pendents, tant emocionals com de caire pràctic.
- c) D'altra banda, porta els professionals a actuar prescindint de la seva col·laboració i del seu esforç deliberatiu per anar elaborant correctament un pla de cures personalitzades.

S'ha de presumir que, en principi, **tothom té ganes de saber però també té por** de saber, i que per moments domina una part o l'altra. Cada malalt ha de poder mostrar el moment i el grau en què desitja ser informat, i el professional, sense voler avançar-se, ha de saber adaptar-hi el ritme i la forma adequats.

Qui ha d'informar?

És el **metge responsable** qui ha d'informar sobre el diagnòstic i el pronòstic. Ara bé, la resta de professionals implicats –altres metges participants, infermera, psicòleg, treballador social– no poden desentendre-se'n. En la relació de proximitat que s'estableix entre el pacient i aquests altres membres de l'equip sovint sorgeixen demandes relacionades amb la informació; hem de ser conscients de la importància de no eludir-les i poder donar cabuda als dubtes, inquietuds o pors que hi pugui haver al darrere, sense entrar en explicacions més tècniques que pertocarien al metge responsable; i, per no introduir contradiccions ni desconcert, és bo que tot l'equip conegui la informació a donar.

Per exemple, si un malalt expressa la seva perplexitat perquè ara ja no se li fan proves i anàlisis com, anteriorment o se li ha aturat el tractament de quimioteràpia, està fent una demanda, probablement d'informació, que la infermera no pot obviar o limitar-se a derivar. Ha d'explorar què hi ha al darrere, què és el que necessita, si realment està en disposició de saber les raons que expliquen aquests canvis, etc. La resposta no hauria de ser –o, en tot cas, no en primer terme– «parli amb el metge», sinó la d'escoltar i recollir la inquietud i poder enraonar sobre la situació, en termes generals però ajustats a la realitat.

Donar males notícies

Tot i que la comunicació no és només una tècnica sinó sobretot «un art», i que cadascú ha d'anar trobant el seu estil particular d'apropament al món únic de cada pacient, els professionals s'haurien de formar millor en el maneig de la comunicació en situacions difícils. Apuntem **algunes consideracions** que poden ajudar a donar males notícies^{18,81}:

- En informar d'una malaltia que serà mortal o irreversible, un dels principals errors és el de pensar que s'han de donar «notícies» com a peces d'informa-

ció tancades, definitives, sense preàmbuls, sense gradació. S'ha de pensar, en canvi, a obrir un **diàleg** de descobriment mutu. S'ha d'**iniciar un procés** de comunicació amb el pacient, escoltant i responent les seves preguntes. Les preguntes són la clau, i s'han de saber evocar i no només esperar. No s'han de menystenir mostres de cortesia.

- Convé un **lloc** adient per a un diàleg íntim, potser amb les persones que siguin útils per a la comoditat del malalt. «No li fa res que parlem davant de la seva esposa?».
- El malalt ha de tenir **temps** per poder expressar les seves pors i inquietuds, fins i tot les que encara té poc conegudes. En necessita per crear un espai interior on rebre la informació; per tant, l'ha de veure venir i no rebre-la per sorpresa.
- El **professional s'ha de preparar** per donar-la, ha de preparar el com, el límit i els aspectes positius a afegir-hi després. Si preveu que pot haver-la de donar en el futur és bo que en parli: «Vostè és de les persones que volen saber-ho tot?» o «què tem?».
- El **malalt es prepararà** millor si, d'alguna manera, veu que li donarem una mala notícia. Es pot presumir sovint que l'espera, però convé investigar abans què sap o què tem. «Vostè i jo hauríem de parlar d'algunes coses que em preocupen de la seva radiografia» o «les coses no van tan bé com ens pensàvem».
- S'ha de **verbalitzar** després, sense ambigüitats, el nucli del problema; sense estendre-s'hi massa, amb les paraules més planeres, menys destructives (evitant tabús o pors...). I estar i quedar atent a la resposta emocional.
- Quant a la **tensió emocional**, el professional ha de tenir en compte la diferència entre la seva i la del malalt. La seva pot ser alta en començar i anar baixant a mesura que informa; la del malalt, en canvi, puja quan confirma el seu temor, i sobretot després. Per tant, convé que el professional continuï alerta per ajudar quan ja ha donat la notícia, amb disponibilitat i respecte.
- En conseqüència, per comunicar «males notícies», **l'actitud és fonamental**. Gran part de la comunicació no és verbal, i sovint allò que queda més gra-

vat, més que les paraules utilitzades, és l'actitud amb què es van comunicar. El pacient pot haver anticipat el que se li ha de dir, però viurà malament que, en fer-ho, ens mostrem freds, distants o insensibles.

- **Una actitud valenta**, propera, serena i considerada (capaç de dir «ho sento, no ho sé» o «em sap greu, hauria preferit comunicar-li uns altres resultats») mostra empatia, respecte i voluntat d'ajuda a fer front a la nova realitat.
- Perquè, finalment, comunicar segons quin diagnòstic certament tanca una porta –la de la continuïtat de la vida–, però també en pot obrir d'altres. La informació no pot sonar a claudicació professional, a un «res a fer». Tan important és dir allò que no es pot fer com **emfasitzar allò que sí que es pot fer**: estar-hi a sobre; no deixar-lo sol; cuidar els símptomes, evitar-li dolor, continuar estant oberts a comunicar, a respondre dubtes, a ajudar a prendre decisions... Oferir-se a fer-li costat.
- Si la persona que dona la notícia està disposada a proporcionar-li suport, es pot ser honest sense destruir els mecanismes d'adaptació del malalt, perquè encara que «no puguem esperar ser curats podem abraçar **altres esperances**».

Reconduir l'esperança

En aquest punt, és oportú fer algunes reflexions pel que fa a l'esperança: la funció que apleix i la forma que cal evitar, o respectar, o promoure.

L'esperança proporciona confort en circumstàncies negatives, i és corrent prop de la mort. Sovint és un estat d'ànim que tracta d'evitar el dolor de la lucidesa. «No hi ha esperança sense por, ni por sense esperança», diu Spinoza⁸⁵. I és cert que molts pacients amb mal pronòstic, o fins i tot en l'agonia, prefereixen viure en el dubte per tal de mantenir precisament l'esperança.

Exemple: Ho diu bé Sònia, personatge de Txèkhov, quan se li recorda que «és millor saber la veritat, sigui quina sigui, que no pas viure en el dubte»; ella respon, baixet:

«però en el dubte puc mantenir l'esperança». I quan li pregunten «què dius?», ella respon «res, res». La darrera contesta demostra la dificultat d'admetre que es té por de la veritat.⁹⁰

Es diu a vegades que la informació ha de ser «esperançada»²⁶. Però s'ha de recordar que **l'esperança pot ser negativa** si no és més que un refugi que tard o d'hora l'evolució de la malaltia ha de destruir; perquè la destrucció pot ser en aquest cas més dolorosa. És negativa la que espera que passi el que no és probable que passi i que no depèn de cap acció. És una il·lusió que els professionals no haurien de promoure, perquè fent-ho produeixen iatrogènia. Hem de reconèixer que la incertesa del coneixement l'afavoreix sovint: perquè, sent com és estadístic, permet «esperar» trobar-se en la banda més favorable de la corba de Gauss pronòstica encara que això sigui el menys probable.

S'ha de respectar, això sí, mentre el malalt hi troba una manera de conviure amb el dolor, una forma de descans per poder-lo suportar i potser superar; quan utilitza un moviment emocional pendular, un anar i venir successiu, entre el contacte amb la por cegadora i l'ombra del refugi de l'esperança. Aquesta esperança s'ha de comprendre sense encoratjar-la, i cal estar atent a l'oportunitat de «redefinir-la»⁷¹ quan es pugui.

Hi ha **altres esperances que sí que és bo saber estimular**: les que afavoreixen l'acceptació d'allò que es viu i s'ha de viure, les que promouen el progrés personal i faciliten una mort millor. Es tracta d'esperances (potser «petites») d'incidir en el propi futur, de fer-lo més controlable, més dependent de la voluntat. Per exemple, que no se l'abandonarà, que podrà anar a casa els caps de setmana, que els seus desitjos seran respectats, que els que quedin se'n sortiran i el recordaran bé, que es perdoni i pugui ser perdonat... Aquest tipus d'esperança raonable sobre allò que és possible dóna lloc a demandes i accions que acaben sent emancipadores. El malalt pot sentir que relliguen el seu passat amb el futur que té davant, que encara val la pena treballar i viure el que li

queda per influir en les situacions i esperar-ne alguns fruits. Amb això afegeix valor, i per tant dóna més sentit al present que viu.

Diríem, doncs, que l'esperança no recomanable és la que es basa en expectatives no realistes que dificulten la resolució de temes pendents o que generen demandes desproporcionades. Que, en canvi, l'esperança positiva és la que, basada en una informació veraç, és útil per afrontar una situació difícil. Cal saber discriminar-les per evitar errors i per posar en marxa estratègies de suport al malalt, ajudant a reconduir-lo cap a la que proporcioni més control sobre com viure aquesta darrera etapa. El professional ha de descobrir en cada pacient les possibilitats per fer-ho i, a través un diàleg franc, implicar-s'hi per ajudar-lo en el moment oportú.

Acompanyar al malalt

D'aquesta atenció personalitzada dirigida a augmentar l'acceptació i disminuir la por del malalt, se n'ha dit *counselling*⁹, paraula amb la qual es pretén definir les habilitats de comunicació, tant d'exploració com de suport, i promoure les actituds de l'equip professional per ajudar amb eficàcia que el malalt vulnerable se senti més comprès, valorat, respectat i autònom. El malalt que s'ha de morir necessita ajuda per controlar tant com sigui possible la seva situació, però sobretot companyia per sentir-se més segur, i espera dels professionals que estiguin preparats, i sobretot disposats, per a ambdues demandes.

Més enllà dels elements racionals o cognitius del discurs, cal estar atents als aspectes emocionals vinculats a la incertesa, a la necessitat de confirmar sospites o inclús a reafirmar-se en la seva negació.

No és infreqüent que el malalt faci aquest tipus de demandes precisament a persones de **l'equip que no són el metge**; gairebé segur que no és casual, i només això pot ser un senyal per activar una alerta sobre la seva capacitat o

disposició per assumir la informació. És important ser prudents abans de donar respostes directes, així com donar per bones les nostres suposicions abans de corroborar-les, perquè podem equivocar-nos: cal indagar, i la millor manera és intentar precisar i matisar de què està parlant exactament, estimulant una autoexploració que els ajudi a desenvolupar els seus recursos.

Per altra part, cal aportar aquesta valuosa informació a tot l'equip a fi de poder oferir al pacient el millor suport i la resposta més adequada a les seves necessitats.

Exemple d'hipotètic diàleg: la malalta, sotmesa a una nova línia de quimioteràpia amb intenció pal·liativa (coneix el diagnòstic, però no el pronòstic) parla amb la infermera:

Malalta: Em curaré, oi?

Infermera: La veig preocupada; què és el que l'amoïna?

Malalta: ... (Pot passar que la malalta es quedi callada: és important saber respectar aquest silenci i donar l'espai necessari perquè la persona continuï parlant)

Malalta: Com vol que estigui? És clar que estic preocupada, però jo ara em trobo bé, tinc gana, no tinc dolor... però és clar, serà el que Déu vulgui... Jo penso que tot anirà bé. Vostè què creu?

Infermera: Tant de bo, així ho desitjo, sincerament! Vull que sàpiga, no obstant això, que passi el que passi, nosaltres estarem amb vostè acompanyant-la en tot allò que faci falta i necessiti. Cregui'm (i pausa).

Infermera: Ara, però, haurem d'esperar les pròximes proves per veure els resultats del tractament i com podem seguir ajudant-la. Li sembla bé? (pausa). Comprenc que aquest temps d'espera deu ser dur per a vostè...

Malalta: No m'esperava haver de passar tot això. El meu marit s'acaba de jubilar; volíem passar temporades a la caseta que tenim a fora... Tinc una néta preciosa, de dos anys... I ara, tot això... quin contratemps! De vegades penso que és un malson, però sé que no he de pensar en coses dolentes; s'ha de ser optimista, oi?

Infermera: Sí que és important ser optimista, i també ho és que vostè pugui parlar d'aquest neguit... Li pot ser molt útil. No parlar de les preocupacions no fa que desapareguin, al contrari; segons com, es fan més grosses encara.

Malalta: Ja té raó, ja... Però a casa em diuen que no pensi en això, que he de pensar que em posaré bona...

Infermera: És clar, ells també estan preocupats i es preocupen per vostè. Què li semblaria poder parlar de tot això amb el metge?

***Malalta:** Ai, no sé, sempre va molt enfeinat... No el vull atabalar amb les meves coses...*

***Infermera:** Aquesta és la nostra feina. I tot això que m'explica no és cap bestiesa; si en té ganes, és important que ho comparteixi amb el doctor.*

Aquest diàleg no ocupa més de tres o quatre minuts. Val la pena mostrar el nostre interès, per exemple, seient i fent palesa la nostra màxima atenció envers tot allò que ens vulgui dir el malalt.

Informar la família

Les persones que compartien la vida del malalt haurien de ser tractades, en principi, com a **part del seu món**. S'ha de pensar que, si no ha dit el contrari, comparteixen la necessitat d'informació, però **és convenient preguntar-li amb qui vol** compartir-la i amb qui no. Pensem que, quan ell ja no pugui, hauran de prendre a més decisions clíniques que l'afecten. Si el malalt ha deixat instruccions sobre això, sobretot si ha nomenant un o més representants, aquest o aquests han de ser aleshores els interlocutors.

També amb els familiars s'han de seguir les precaucions anteriors sobre informació, tant pel que fa a l'actitud com a les formes de progressió, amb cautela i diàleg empàtic^{61,62}. Potser es pot anar més lluny amb ells quant a detalls, i és freqüent en el nostre context que la seva informació sigui prèvia i serveixi per pactar com s'informarà el malalt.

En aquest punt, sovint els professionals han de recordar als familiars que **el titular del dret a la informació és el propi malalt**; que pot tenir necessitat de saber, i que, si és així, no se li pot negar la possibilitat. S'ha de ser en això ferm i a la vegada comprensiu. Hi ha estudis que constaten que molta gent que voldrien saber un mal pronòstic per a ells mateixos, no el dirien, en canvi, a la persona estimada. Els professionals han d'encoratjar-los a considerar la persona malalta com a capaç. S'ha d'insistir que, malgrat voler protegir-la i disminuir-li l'angoixa, no es pot decebre la confiança que té posada en el seu entorn

—professional i familiar— per fer front a la situació, i, sobretot, que el «pacte de silenci» imposat al seu voltant pot arribar a ser una crueltat.

Exemple de Tolstoi: El suplici d'Iván Illich era la mentida, per tots admesa... El turmentava que no volguessin reconèixer el que tots sabien, i que ell també sabia, sobre la seva situació, obligant-lo a prendre part ell mateix en la mentida... una mentida que acabaria reduint l'acte solemne i terrible de la seva mort al nivell de les visites, les cortines i l'esturió de l'àpat... Era atroç.⁸⁸

És clar que també **s'ha de comprendre la por de la família de les conseqüències** de la informació al malalt, la por de no ser capaç de fer-hi front per si sola. Per tant, convé explicitar la disposició professional a donar-los l'ajuda pertinent, implicant-se així en el procés que la informació hagi desencadenat. Sovint, però, familiars i professionals subestimen la capacitat del pacient, i fins i tot no és rar que sigui el malalt qui acabi intentant protegir els que el rodegen.

Resum

L'ajuda professional comporta una *informació personalitzada*, verídica i prudent, adequada a la situació i a les necessitats variables de cada persona malalta.

- *No és acceptable la mentida ni la imposició* defensiva d'informació no volguda.
- La informació s'ha de donar en *un procés de diàleg*, i amb una actitud d'ajuda.
- Ha d'informar el metge responsable, però *la resta de l'equip* (infermera i altres metges) ha d'estar implicat en el procés.
- Per donar males notícies es requereix *preparació i consciència* de la forma, ritme i límits que cadascú precisa i tolera. L'esperança induïda ha de ser realista.
- Tota informació ha d'incloure una *oferta d'ajuda*: de més diàleg i d'acompanyament.
- *Els familiars* han de ser informats si el malalt ho permet, instant-los a evitar la simulació.

5. Decisions clíniques bàsiques

5.1. Planificació de l'ajuda

El millor model d'atenció en els estadis del final de la vida és el que s'ha anomenat *pla anticipat de cures* (PAC), que, entre els esforços per millorar la presa de decisions, insisteix en la dedicació i l'habilitat de comunicació dels professionals perquè la persona malalta pugui participar-hi anticipadament.

L'objectiu és **posar-se d'acord amb ella i el seu entorn** sobre les actuacions (indicacions terapèutiques, sedació, trasllats, ubicació) i els límits que cal posar-hi. Suposa una deliberació sobre les possibilitats i, a la vegada, els seus desitjos, preferències i valors a respectar. De tot això se'n deixa constància en la història clínica per fer-ne el seguiment, i fins i tot a vegades pot donar lloc a un document de Voluntats Anticipades (DVA). De fet, aquest tipus de planificació enraonada és indispensable per arribar a la formalització de qualsevol consentiment informat o voluntat anticipada correcta^{III}. Veurem consells bàsics per fer-ho.

^{III} Una de les principals conclusions de l'estudi SUPPORT⁸⁷ ja va ser que l'existència d'un DVA, per si sol, no representava un factor substancial en la millora de l'atenció dels pacients si no hi havia un treball reflexiu de diàleg i d'adequació previ.

Quines condicions s'han de donar?

Les condicions que poden afavorir aquest procés són les següents:

- Aconseguir una relació de **confiança** amb el malalt i el seu entorn afectiu.
- Explorar i **descobrir les preferències** del malalt de manera consensuada amb l'equip professional.

Passos que cal tenir en compte

Els punts a desenvolupar impliquen **aspectes objectius** derivats de la situació clínica i possibilitats tècniques, i aspectes subjectius segons els **critèris del malalt**, la seva presa de decisions (**competència**: vegeu l'**annex 1**) i aspectes **legals** (vegeu l'**annex 2**).

1. Considerar les propostes terapèutiques a fer

- a) Plantejar les possibilitats, el que ens diu el coneixement del que és possible i està indicat, o, en cas contrari, del que està contraindicat. **Valorar la futilitat** possible de les actuacions, per no proposar-les, o preveure i predir-ne la limitació futura.
- b) Consensuar nivells **d'intensitat en el tractament** i la possible variació.

2. Valorar aspectes de qualitat de vida

- a) Tenir en compte la **percepció subjectiva** que té la persona malalta de la qualitat de vida, manifestada o, si no és possible, interpretada amb prou garanties. També els límits que tingui clars i les preferències.
- b) Tenir en compte l'**estat funcional** (poden ajudar les escales de valoració).

3. Afavorir la presa de decisions de la persona malalta

- a) **Informació** suficient i adequada a la situació de la malaltia i d'evolució futura. És condició indispensable: si el malalt no té una idea ajustada de la realitat, la seva capacitat d'anàlisi i, per tant, la de decisió quedaran molt compromeses en segons quines situacions.

Exemple: sap el diagnòstic inicial d'una malaltia oncològica, però no que està en una fase de progressió avançada; no podrà valorar adequadament la proposta d'una nova línia de quimioteràpia.

- b) Valorar el grau de **competència** de la persona malalta per a la decisió en curs. Per dir que no té competència cal poder argumentar que no hi ha la capacitat de comprensió, d'elecció o d'expressió (vegeu més avall). Aleshores l'haurà de substituir el representant o la família^{36, 83}.
- c) Dilucidar la **voluntarietat** i fiabilitat, evitant o detectant **possibles coaccions** o influències inadequades.
- d) Aconsellar, potser fer un document de **DVA** i ajudar a fer-lo.
- e) **Identificar al representant** per a quan el pacient no pugui participar i considerar-ne la idoneïtat⁸³.

4. Tenir en compte aspectes del context

- a) **Legalitat** de l'actuació consensuada, segons el marc normatiu vigent.
- b) **Equitat** pel que fa a l'atenció i els recursos, és a dir, que no es fa cap discriminació i que és viable en funció de les possibilitats.
- c) **Viabilitat pràctica** de les propostes.

5. Compromís de seguiment

Es tracta d'**acceptar la responsabilitat** de cadascú en el procés i de garantir el continu assistencial. També implica el seguiment de les decisions i el replantejament segons l'evolució.

6. Registre documental

L'anticipació del pla pot quedar reflectida **en el curs clínic** a mesura que s'elabora, com qualsevol altre procés. Però pot ser recomanable registrar-lo **en fulls específics**.

- a) Sobre el **contingut**: El document de PAC ha de constar d'apartats per a la identificació del pacient, els diagnòstics, l'estat funcional, els problemes i les necessitats actuals, els riscos, les activitats a desenvolupar i la capacitat

per a la presa de decisions. Ha d'identificar l'estat evolutiu de la malaltia, el pronòstic (pot incorporar informació sobre aspectes probabilístics), el grau de competència i qui és el representant, les preferències implícites o explícites del pacient (dades qualitatives), el nivell d'intensitat o la reorientació d'actuacions.

- b) Sobre l'**anàlisi dels problemes** ètics que es plantegin i com s'aborden. Sobretot si no coincideixen la proposta clínica amb la voluntat de la persona malalta, o del representant, i si s'ha fet consulta al Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) (amb l'informe corresponent).
- c) Sobre la **identificació de les persones** que han participat en el procés a més del pacient, tant professionals com representants.

Una vegada emplenat el document, **s'insereix a la història clínica**, i es revisa cada cop que hi ha un canvi clínic i sempre que el pacient ho requereixi. En algun cas, davant d'alguns límits o demandes expressats pel malalt, pot ser oportú aconsellar-li que redacti un DVA i ajudar-lo a redactar-lo.

El **guió** proposat per fer un **document específic de PAC³⁹** seria el següent:

- I. **Dades clíniques** rellevants
 - i. Diagnòstic i valoració pronòstica (agut/crònic, reversible/no reversible, crític/no crític, estable/progressiu)
 - ii. Estat funcional i repercussió en la vida quotidiana
- II. **Proposta mèdica** estàndard
 - i. Indicacions mèdiques habituals
 - ii. Actitud terapèutica prèvia (superar, afrontar, alleugerir)
- III. **Voluntat del malalt:** manifestades, interpretades o suposades
 - i. Limitacions clares
 - ii. Preferències i desitjos
 - iii. DVA, si n'hi havia, i possible renovació

- IV. Altres **persones implicades** en la presa de decisions
 - i. Competència: capacitat per prendre decisions
 - ii. Família i cuidadors. Representant (idoneïtat, si cal)
- IV. Anàlisi dels **problemes ètics**, plantejats o previstos:
 - i. Perquè no coincideixen II i III, o bé III i IV.
- V. **Pla** d'atenció de cures proposat de manera personalitzada i raonada
 - i. **Objectiu:** confort/estabilització/cura/millora funcional
 - ii. Nivell d'intensitat de les actuacions i termini per reconsiderar-les.

Exemple: Pacient de vuitanta-un anys amb pluripatologia: trastorns d'ansietat, asma, hipertensió essencial, hèrnia diafragmàtica, artritis reumàtica crònica, fractura d'húmer dret per caiguda. En el decurs de convalescència apareix alteració del ritme deposicional amb trastorns de vies digestives altes (dispèpsia, nàusees i vòmits) i fa plantejar exploracions que la pacient rebutja. Expressa que entén que el diagnòstic pot ser d'una malaltia greu, però prefereix no seguir les exploracions i que durant l'evolució del procés, pel que fa a la simptomatologia, s'actüï amb mesures de confort.

En aquest context, la pacient demana fer un DVA per tal de posar en evidència els seus criteris i que es tinguin en consideració quan sigui oportú. Es fa el document conjuntament amb treballadors socials, i amb coneixement d'una filla. En el document expressa que no vol viure per mitjans artificials ni vol proves exploratòries agressives.

*En les setmanes següents apareix una complicació respiratòria que requereix tractament endovenós. En aquesta situació, la pacient demana saber quines són les possibilitats evolutives del procés i reitera que quan la simptomatologia sigui més intensa, i no respongui al tractament, s'instauri tractament de **sedació** (entenen que, tot i ser potencialment reversible, la indicació expressa de la pacient de no tenir consciència de la situació preagònica es mantindrà fins a la fase agònica). Diu textualment: «prefereixo no patir l'ofec a viure uns quants dies més». També vol que es comparteixi aquesta decisió amb una de les filles presents i amb el personal que l'assisteix habitualment. **S'elabora el PAC**, que ho reflecteix perquè pugui ser conegut i respectat pels diferents professionals i compartit amb la família.*

Hores més tard apareixen una altra filla i un fill que viuen en una altra ciutat. El fill intenta reconduir l'expressió de la mare, tot i que, després d'escollar-la, i de constatar amb l'equip que es tracta d'una decisió competent, l'accepta. Al cap de vint-i-quatre hores, la refractarietat dels símptomes recomana iniciar la sedació. El fill demana que es reconsideri per afavorir de manera intermitent la comunicació amb la mare. Se li garanteix que, si no genera disconfort i, per tant, no contradiu el que volia, s'intentarà retirar-la. Això el fa sentir més tranquil. La mort succeeix vint-i-quatre hores després.

***Tota la informació documentada**, tant pel DVA com pel PAC, ha estat definitiva a l'hora de valorar el més convenient per a la pacient. Ha permès recollir les seves preferències, li ha donat confiança i ha reforçat les accions de l'equip. La família ha participat en el procés amb les seves opinions, respectant les de la seva mare. **Es tracta d'un diàleg sobre com vol morir una persona** que té capacitat per valorar la situació, un equip que afavoreix la seva expressió i una família que la hi respecta. El document ha estat un instrument al voltant del qual s'ha presentat la situació, s'ha previst les possibilitats, s'ha recollit les preferències i s'ha acordat un pla d'actuació compartit.*

5.2. Respecte al rebuig del malalt

Poder **rebutjar l'actuació indicada és un dret**. La legislació actual ho admet (vegeu l'annex 2) i, per tant, el respecte d'aquest dret forma part de la professionalitat que es demana als clínics. Aquests han d'acceptar el rebuig a qualsevol proposta, tot i que pugui estar ben indicada i que pugui ser vital; sempre, és clar, després d'haver informat al malalt bé de la bondat i l'oportunitat de la proposta i del risc que corre, i d'assegurar-se de la seva llibertat i de la seva capacitat per decidir (de la seva competència); és a dir, que no sigui víctima de coacció, d'influència excessiva o de desconeixement o d'incomprensió de la situació i de les conseqüències.

Hem de **tenir en compte**, doncs, els elements següents:

- Una persona malalta ben informada, lliure, capaç^{IV} i competent **pot no acceptar una actuació** ben indicada que se li proposa per a la seva salut, la seva vida o el seu benestar.
- S'ha d'admetre el rebuig d'un malalt **fins i tot un cop començada** una actuació, amb la qual cosa haurà de ser suspesa.
- Cal sempre considerar individualitzadament aquestes decisions de rebuig, respectant **fins i tot les d'aparença irracional**, com poden ser les que no coincideixen amb el criteri científic o amb les de la majoria de la gent, amb el benentès que el malalt sigui competent.
- **La incompetència d'un malalt mai no es pot pressuposar** pel sol fet de no acceptar una actuació: s'ha de demostrar amb criteris validats, oberts i explícits.
- **La informació s'ha de completar** aleshores, però amb la idea de permetre que el malalt defensi la seva opció, mostrant d'antuvi la disposició a respectar-la-hi encara que no agradi a professionals o a familiars. La persuasió és legítima mentre sigui lleial i no coercitiva amb el malalt.
- El rebuig, encara que sigui incòmode, **no pot ser causa d'abandó** dels professionals: s'ha de continuar l'ajuda al malalt amb altres mesures terapèutiques dirigides al seu benestar i acceptades per ell.
- **La nutrició, hidratació i respiració** mèdicament assistides són considerades tractaments mèdics i, per tant, poden ser rebutjades pel malalt des de l'inici o un cop ja iniciades.
- Si la voluntat del pacient no es pot conèixer, el dret al rebuig de les actuacions pot ser exercit **pel representant o pels familiars**.

^{IV} S'ha de recordar que la llei actual (21/2000, catalana, i 41/2002, general bàsica a tot l'Estat) admet que l'edat legal per poder prendre una decisió sanitària i clínica amb plena autonomia és la de setze anys. Per sobre de setze anys s'ha de pressuposar la capacitat de decidir i, per tant, de negar el consentiment, d'exigir confidencialitat o de demanar una prestació raonable; sempre que, com passa en edats posteriors, la persona malalta sigui realment competent, lliure i tingui informació suficient sobre el que decideix. No obstant això, en situacions greus (i ser prop de la mort n'és una), la llei assenyalava que en casos de pacients de menys de divuit anys es demani el parer dels pares o tutors encara que no sigui del tot vinculant. En aquest treball no s'han analitzat els problemes complexos de l'ajuda a la mort del menor i al dol de la seva família.

- El respecte al rebuig del tractament manifestat pel malalt **no pot considerar-se com a eutanàsia passiva** (expressió ja incorrecta èticament i jurídicament), sinó com la bona pràctica clínica que s'espera amb una bona utilització del «consentiment informat».
- Per tant, els professionals ja no poden imposar una actuació que els malalts no volen, al·legant per actuar **una pretesa «objecció de consciència»**: no seria més que una violència ja no tolerada ni èticament ni jurídicament.

5.3. Valoració de la competència

A vegades **queda clara la competència** d'una persona malalta per prendre una decisió concreta: es veu que es fa càrrec de la situació, entén la informació que se li dona, reflexiona sobre les possibilitats que té davant i decideix el que li convé segons uns valors personals. Per contra, també sovint és patent per a tothom la seva incompetència en un moment donat. **En la majoria de malalts en agonia, o que hi estan a prop, solen resultar evidents aquestes dues situacions, i l'observació atenta del professional sol ser suficient per distingir-les.**

En altres casos, però, es pot dubtar de la competència del malalt, sobretot si s'està lluny de l'agonia i les demandes o negatives que manifesta són compromeses, difícils d'explicar i el porten a una mort evitable. Aleshores pot fer falta avaluar la competència amb què es demana o es nega, ja que és important no cometre l'error de considerar incompetent qui no ho és, i lesionar així el seu dret a l'autonomia personal, o bé considerar competent qui no ho és, i posar en perill la seva seguretat.

Recordem que avaluar la capacitat de decidir és fer-ho **per a aquella decisió concreta** i en aquell moment. Perquè persones incapacitades legalment, menors, amb malalties psiquiàtriques o dèficits senils, poden tenir competència suficient per a alguna decisió; i, per contra, malalts habitualment lúcids, po-

den trobar-se davant d'una situació en la qual, de moment, no poden decidir bé. També cal recordar que la competència es pot restaurar (amb temps, assossec, millor informació...).

Qui ha d'avaluar-la?

El **professional responsable** del malalt és qui ha d'avaluar-la, i ha de demanar ajuda a altres professionals (psiquiatre, psicòleg, neuròleg, infermera...) en casos difícils.

Quan cal avaluar-la?

No convé molestar les persones prop de la mort amb exàmens. Per tant, haurem de **reservar l'avaluació a les situacions en què precisament la mort quedaria lluny si no fos per la decisió que està prenent el malalt.**

En casos en què la decisió porta a una mort prematura i evitable ho haurem de fer quan:

- es rebutja un tractament vital i eficaç i honestament no s'entenen les raons per les quals es fa;
- es pren una decisió arriscada i hi ha una malaltia neuropsiquiàtrica de base, o hi ha un canvi sobtat en l'estat mental o en els valors que es defensen;
- es demana una actuació que sembla poc raonable i sense justificació aparent.

Com cal avaluar-la?

Hi ha **dos nivells** pràctics. El primer consistiria a valorar les capacitats bàsiques: orientació mínima, memòria recent, comprensió del que es diu i expressió de la decisió. També és important detectar si hi ha una depressió destacable (la manca d'interès per l'entorn, per la comunicació, per la mobilitat possible), i si és millorable.

El segon nivell seria el de la competència per a aquella situació concreta: la comprensió del problema mèdic, de les alternatives que té, de les conseqüències de cadascuna, del que se li proposa; i com fa la valoració, en què basa la prioritització i com l'explica. Una entrevista semiestructurada i dirigida pot ser útil (vegeu l'**annex 1**).

De totes maneres, en una situació d'agonia o d'estats propers a l'agonia, es desaconsella clarament haver de sotmetre el malalt a cap tipus de test o de prova.

5.4. Malalts incompetents i document de voluntats anticipades

Els problemes més grans es presenten quan el malalt perd la seva capacitat d'entendre, de decidir o d'expressar-se. Aleshores les decisions s'han de prendre «**per substitució**» amb els seus representants, als quals s'ha de demanar el consentiment abans d'actuacions rellevants.

Però la voluntat expressada per la persona abans de perdre la capacitat d'entendre, de decidir o d'expressar-se s'ha de considerar vigent, en principi, un cop perduda. S'ha de respectar el projecte personal de cadascú, i el fet de no tenir-lo en compte és considerar les persones com a coses, desvinculades del seu passat; és desvalorar-les.

Per això, davant d'un malalt sense competència ens hem d'adequar al màxim a la voluntat coneguda, tant si la va manifestar en un diàleg, per exemple sobre planificació futura (PAC, tal com hem vist a l'apartat 5.1), com en un DVA.

El document legal (DVA)

L'article 8.1 de la nova Llei 21/2000 del Parlament de Catalunya descriu aquest DVA així: «és el document, adreçat al metge responsable, en el qual una

persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies no li permetin expressar la seva voluntat. En aquest document la persona pot també nomenar un representant». De manera gairebé idèntica, la Llei espanyola 41/2002, bàsica, descriu el que allà anomena *documento de instrucciones previas* (DIP) (vegeu l'annex 2 per a referències legals).

És a dir, el metge responsable d'un malalt que ha deixat un document d'aquest tipus ha de **tenir en compte** les «instruccions» que hi ha redactat. I per interpretar o discutir aquestes instruccions, sovint en el mateix document hi constarà un representant que serà l'interlocutor vàlid i necessari, fins i tot per sobre de la família. **Es pot fer davant** de tres testimonis (dos dels quals no han de ser familiars ni tenir relació patrimonial amb el malalt) o davant de notari.

Deures professionals respecte al DVA

Les **obligacions legals**, en resum, pel que fa al document són les següents:

- **Ha de ser acceptat** en qualsevol establiment sanitari, privat o públic, pel metge que atén el malalt.
- **Cal incorporar-lo a la història clínica**, amb la repercussió legal que comporta.
- **Cal tenir-lo en compte en les decisions** i seguir-lo responsablement.
- **Cal raonar per escrit en la història clínica** com s'ha seguit o tingut en compte.

Entenem que hi ha, a més, **altres deures professionals** davant del document, com:

- **Informar els pacients sobre els seus drets** i l'oportunitat de confeccionar un DVA quan els pogués beneficiar. Sobretot, aprofitant quan s'expressen segons quins desitjos o pors en el curs d'un diàleg pel pla anticipat (PAC).

- **Ajudar a redactar** el document, mirant sobretot que sigui clar i realista, i fer-ho de manera lleial a la voluntat de la persona.
- **Aconsellar de renovar-lo**, si un document ja fet és poc adequat a la situació real actual o a l'evolució més probable.
- **Consultar el registre** central per comprovar el document si sabem que allà hi va estar dipositat. S'hi pot entrar electrònicament (<http://www.metges-cat.org/>), simplement amb el número de col·legiat i la contrasenya que atorga el Col·legi de Metges corresponent.
- **Contactar amb el representat** nomenat, per tal de preveure possibilitats.
- Recórrer a l'**ajuda del Comitè d'Ètica Assistencial** per ajudar a analitzar problemes d'utilització que sorgeixin (discrepàncies d'interpretació, etc.).

El contingut del DVA

Cal que el DVA reflecteixi la voluntat de la persona atorgant i que ho faci de manera entenedora. Recordem que el més important és que sigui una ajuda per respectar-la.

Es recomana **que el DVA reculli**, tal com explica la guia del Departament de Sanitat *Consideracions sobre el document de voluntats anticipades*, almenys aquests apartats:

1. **Criteris** que il·lustrin els valors a respectar o actuacions que no es toleren. Sovint són criteris genèrics per a moltes situacions i compartits per molta gent; però mai resulta superflu assenyalar-los.

Exemple: «Sense possibilitat de relació, la vida perd sentit per mi; la dependència de funcions bàsiques fa per mi la vida indigna. La lluita contra el sofriment és per mi prioritària».

2. **Situacions clíniques** en què s'han d'aplicar aquests criteris anteriors.

Exemple: Estat vegetatiu crònic, irreversibilitat d'un ictus molt invalidant, demència progressiva.

3. **Instruccions** més concretes sobre actuacions clíniques previsibles:

a) Límits explícits

Exemple: Des de vetar actuacions d'alta complexitat (cirurgia major, ventilació mecànica, diàlisi...) fins a actuacions més habituals (antibiòtics, hospitalització): convé especificar nutrició, hidratació i ventilació mèdicament assistides.

b) Demandes explícites

Exemple: «En cas d'agonia, voldria que s'em sedés oportunament per evitar-me sofriments de darrera hora».

4. Nomenament d'un **representant**

Exemple: «El meu fill gran; o el meu amic Joan, amb qui jugo a cartes cada dissabte i amb qui parlo d'aquestes coses».

La majoria de desitjos expressats i d'instruccions concretes es basen en la por de patir actuacions no volgudes, que es considera que perllonguen una vida sense sentit. Per tant, moltes entren dins del que hem vist com a **dret a rebutjar actuacions**, encara que fossin ben indicats per poder viure o per viure «millor» (a criteri d'altres). Recordem que aquí no hi cap fer ús d'una suposada objecció de consciència.

D'altres, en canvi, però en el mateix sentit, **expressen una demanda, com és la de sedació**. Un document de voluntats anticipades (DVA) pot evitar el formulisme de l'explicitació cruel del consentiment en un moment que sempre resulta poc propici.

Diferents estudis d'avaluació coincideixen a assenyalar que **el diàleg previ** a la confecció del contingut del DVA, amb la planificació anticipada que representa, és la millor ajuda per a la presa de decisions. Malauradament, sovint els tràmits formals adquireixen més relleu que aquesta reflexió conjunta, i així es perd una oportunitat.

Nomenament de representant

És per si sol motiu suficient per fer un DVA, encara que sigui únicament amb aquest curt contingut. S'hauria d'aconsejar sempre que el representant de fet no es correspongui amb el teòricament establert en la llei de dret civil. Hauria de ser algú que comparteixi o conegui els valors de la persona malalta i que tingui capacitat per defensar-los.

Requisits del document

És clar que hi ha d'haver garantia (art. 8.2) que el document ha complert els requisits d'una decisió autònoma: llibertat i capacitat legal (edat) i de fet (competència). La llei exigeix que es faci davant de tres testimonis, dos dels quals no tinguin relació de parentiu o patrimonial amb la persona malalta, per evitar la influència d'interessos en la decisió, o bé davant de notari.

Difusió del document i registre

Convé que la persona atorgant en faci la màxima difusió per defensar la seva voluntat. A més d'incloure'l en la història clínica –com és prescriptiu–, el pot inscriure en algun registre (central, de l'hospital, etc.) voluntàriament, la qual cosa pot facilitar-ne l'accés i la consulta, encara que això no li doni més validesa.

5.5. Limitació de l'actuació i futilitat

Encara que no es conegui la voluntat prèvia del malalt, en moltes situacions els professionals han de considerar **no proposar una actuació fútil** o **proposar la retirada** de la que ho ha esdevingut. **Una actuació és fútil és aquella inútil en relació amb l'objectiu que es persegueix en aquell cas;** objectiu que, ja ho hem vist, s'ha d'anar revisant periòdicament. No és doncs sinònim de *ineficàcia biològica*, sinó de *inutilitat* per ajudar el malalt a assolir el que en aquell moment espera.

Per exemple: l'alimentació per sonda és eficaç, però pot ser inútil, o arribar a ser-ho, per a un malalt que ha de morir inexorablement.

La consideració de la futilitat és un deure professional important avui en dia per a una bona personalització de les actuacions. Precisament, degut a l'eficàcia de l'armament terapèutic habitual, s'ha de mirar d'evitar iatrogenia i sofriment quan el malalt s'apropa a la mort. **No ponderar la futilitat del que fem ens fa caure en el que se n'ha dit *obstinació terapèutica o aferrissament terapèutic*.**

A vegades, el pronòstic i les possibilitats evolutives fan que la futilitat sigui molt clara, però en d'altres depèn més d'un objectiu més personalitzat.

Algunes idees bàsiques a tenir en compte sobre la futilitat^{37, 17}:

1. **El criteri de futilitat és clínic**, i s'ha de basar en dades objectives sobre pronòstic i possibilitats però també en l'objectiu personalitzat i consensuat en cada cas amb el malalt, o amb els seus representants si era incompetent.
2. Les actuacions que, a criteri del professional, són clarament fútils **ja no s'han ni de proposar** com a possibilitat; no tenen indicació. Si es demanen (no és rar que ho faci algun familiar) s'han de desaconsellar i, fins i tot, descartar raonadament. El consentiment informat no és una «medicina a la carta».
3. **La futilitat de les actuacions pot esdevenir-se** un cop començades, i és freqüent que sigui així. Un tractament es comença amb l'esperança que serà útil, però pot ser que el resultat obtingut ens faci veure que no ho és. Aleshores **s'ha de retirar**.
4. En aquest cas, **no requereix cap consentiment explícit** la retirada del tractament clarament fútil, tot i que s'aconsella d'informar del canvi de situació, sobretot si es va necessitar consentiment informat per iniciar-la.



No és raonable, però, imposar als familiars el pes d'aquest tipus de decisió.

5. Quan la futilitat sigui discutible s'ha de consensuar. És habitual que aquest consens **necessiti un temps** per a la comprensió i l'acceptació, i sovint convé pactar terminis prudents per facilitar-lo. En cas de desacord important, es pot demanar ajuda al CEA.
6. S'ha d'analitzar sempre **si la decisió de futilitat discrimina** la persona malalta, o seria en canvi generalitzable a casos similars; s'ha de contestar la pregunta: «l'aplicaríem a altres persones d'un altre pes social o pressió de l'entorn?»
7. Continuar una mesura, ara ja fútil, **pot ser acceptable si**, sense perjudicar el malalt, es fa un bé a tercers (trasplantament, espera d'un familiar que ha d'arribar). Són mesures útils per a un objectiu raonable.

Què és millor: no començar o retirar?

No hi ha una diferència significativa, ni en la reflexió ètica ni en el marc legal, entre no començar un tractament i aturar-lo. Pot semblar –i així es deia clàssicament– més fàcil psicològicament no començar-lo que no pas haver-lo de retirar. Però, de fet, **és més lògic començar una actuació** quan, per exemple, la utilitat que té és discutible, i aturar-la després si els fets proven que és fútil. L'aturada és ben acceptada si, en el moment d'iniciar-se, ja es va preveure i s'informà d'aquesta possibilitat. Convé, doncs, que les propostes d'actuació prevegin el fet d'haver de canviar més tard d'actitud en bé del malalt, i adoptar el que se n'ha dit «limitació de l'esforç terapèutic» (LET).

Recomanacions per «limitar l'esforç terapèutic»

Primer pas: Pensar-hi!

Adquirir l'hàbit de considerar la possibilitat de futilitat dels tractaments que s'estan fent, fins i tot els que han estat eficaços fins aleshores: preveure-ho en tot malalt greu, en tot PAC. Replantegar constantment l'actuació en relació

amb l'evolució de la malaltia i de l'entorn del malalt, sospesant dèficits, molèsties i riscos alternatius.

Exemple: La hidratació endovenosa, corrent en els malalts ingressats en l'hospital, esdevé sovint fútil en situació d'agonia, i s'hi ha de pensar sobretot si es perd la vida.

Segon pas: Obtenir la màxima informació^{61, 62}

A. Biomèdica

- Patologia bàsica: antecedents, evolució, estat actual i qualitat de vida quotidiana.
- Índex de gravetat, amb tractament i sense.
- Pronòstic realista: i l'evolució probable, amb tractament i sense.
 - Probable grau de dependència resultant.
 - Complicacions previsible, molèsties que s'hi afegiran.
- Iatrogènia ja induïda i potser futura.
- Alternatives d'actuació al tractament protocol·litzat.

B. Biogràfica i de l'entorn

- a) Amb el **malalt competent**. La possibilitat de limitar el tractament (de no començar-ne un o de parar el que es fa) s'ha de plantejar de **manera progressiva i cautelosa**, evitant formulacions dràstiques que puguin interpretar-se com un abandó («no ha servit per a res» o «no hi ha res a fer») i escolllint, en canvi, les més positives («veiem preferible ara...» o «hem d'evitar danys...»). No hauria de fer-se en un acte únic d'informació, sinó en un procés en el qual, tant com sigui possible, el diàleg quedés obert per reprendre'l, esperant que el malalt accepti la decisió de limitació com la millor en la seva situació. Aquest pla consensuat pot arribar en alguns casos (demandes poc habituals, família poc cohesionada) a la redacció d'un DVA.
- b) Amb un **malalt incompetent**. En aquest cas, és necessari **parlar amb els familiars**, escoltar-los. Ells ens il·lustraran sobre la persona: el seu caràcter (optimista o no, nerviós o tranquil, curiós o temorós, cansat o esperançat, independent o necessitat de companyia), els seus projectes, com

viu la malaltia, com veu el futur, quines situacions no són volgudes per ell. A més del que diuen, són un reflex del seu món. També és interessant saber com viuen ells aquella malaltia, la dependència del malalt i la càrrega que els suposa, cosa que ajuda a perfilar quines poden ser les reaccions davant de les possibilitats clíniques a oferir, i el llenguatge a fer servir. **Saber coses del pacient és l'única manera** de personalitzar al màxim l'actuació, comprendre algunes actituds i evitar malentesos.

Tercer pas: Prendre la decisió

Alguns paràmetres per prendre-la s'han de considerar sempre³⁷.

1. **S'ha de decidir retirar o no continuar** l'actuació, **no iniciar-la**:
 - si l'actuació produeix (o no impedeix) dany sever, i si la mort és segura a mitjà termini
 - si amb l'actuació s'afegeix un dany o una molèstia permanent i la mort és propera
 - si hi ha DVA o manifestació prèvia a favor.
2. **No es pot acceptar o limitar** l'actuació:
 - si el tractament és eficaç i simple i no hi ha voluntat coneguda en contra.
3. **Pot considerar-se** retirar o no iniciar l'actuació:
 - si la mort és propera i hi pot haver indicis de voluntat en contra
 - si hem d'introduir una molèstia i la mort és propera
 - en edat molt avançada, si hi ha poca qualitat de vida i el tractament és insegur.

La majoria de decisions difícils corresponen al tercer apartat i, per prendre-les, les parts implicades han de poder-hi participar activament. En primer lloc, l'equip sanitari ha de saber **quines possibilitats han de recomanar**. En segon lloc, el malalt i la família han de veure quina és la situació real i quines són les

expectatives possibles d'evolució i de millora, i de molèsties associades. Els professionals també han de conèixer al màxim quina és la voluntat del malalt i dels familiars. Amb això es pot arribar a decisions assumibles per tots, que s'hauran de consensuar.

És primordial «**fer-se entendre**»: saber de què estem parlant. No és infreqüent que les dues parts parlin de coses diferents sense saber-ho, que les paraules del metge siguin interpretades segons els desitjos de la persona malalta o, més freqüentment, dels familiars. O que el professional cregui veure, en una expressió, un desig en allò que no era més que una mostra de pena, angoixa o culpa. És important clarificar, sense ferir; acompanyar, però deixant clares les coses, de manera realista.

Exemple: El metge diu: «avui ha baixat la febre». En segons quin context, és poc rellevant de cara a l'evolució, però el familiar ho pot prendre com una millora decisiva i aferrar-s'hi per creure en una il·lusòria curació, que després pot interpretar com un engany».

La **manera com es presenta la informació** és, doncs, essencial. No hi ha cap dubte que, segons com es plantegin les alternatives, el malalt o els familiars optaran per una o una altra. Davant d'un problema en què s'hagi de decidir una actuació, els familiars voldran habitualment la que aparentment resol el problema. Si les opcions terapèutiques es plantegen com una dicotomia simplista, es pot induir a una resposta precipitada.

Exemple: Si es diu «Si no s'opera, morirà d'aquí a uns quants dies», diran «Doncs endavant». No és un plantejament honest si no es diu també que, com que es tracta d'un pacient d'edat avançada amb una malaltia crònica evolucionada i l'actuació a fer és molt greu, si sobreviu ho farà a costa d'un temps llarguíssim de recuperació i quedarà amb greus seqüeles per sempre.

A vegades hi ha una gran **dificultat en el «gir» emocional**, des de l'esperança de curació (pacient operat, accident on s'ha fet «tot» per sortir de la situació) fins a l'acceptació d'aturada de tractament, sobretot quan la situació no ha

estat prevista. Aleshores, cal escoltar més que no pas parlar, introduint reflexions i informacions però deixant que la família vagi assimilant la situació a la seva manera, al seu ritme. No s'ha de tenir pressa i s'han de tolerar els silencis i les esperes, fins a fer entendre que s'ha arribat al punt en què el millor que podem fer per a la persona malalta és ajudar-la a morir en pau. Ha de quedar clar que l'objectiu en tot moment ha estat, i és, prestar la màxima ajuda al pacient, i que, en cada moment, aquesta ajuda ha de ser diferent segons quines siguin les possibilitats i necessitats, i que ara el que podem brindar-li és la possibilitat d'evitar-li patiments innecessaris.

El temps per al treball d'aquesta elaboració, de fer-se càrrec del canvi de la situació, pot fer aconsellable **continuar momentàniament alguna actuació aparentment fútil**. Convé anotar-ho en la història clínica.

Exemple: Mantenir el respirador en una persona accidentada, o la hidratació i les drogues vasoactives en un ictus, fins que la família es faci càrrec de la situació irreversible.

El millor és una previsió: avançar-se als fets abans que arribin, decidint conjuntament límits, posicionaments i actuacions per a quan sigui l'hora (vegeu PAC, en l'apartat 5.1). Ja hem dit que, en començar un tractament, s'hauria d'avisar que la continuïtat depèn molt de com evolucioni el malalt, i, si pot ser, ja caldria plantejar uns terminis per decidir continuar o aturar. El fet de considerar possibles variacions facilita als familiars que puguin imaginar diferents escenaris i així disminuir el possible impacte emocional posterior.

Exemple: Si es creu que el pacient pot arribar a no ser tributari de recuperació en cas d'aturada cardíaca (RCP) o de nova transfusió, va bé comentar-ho amb els familiars prèviament. «Continuem el tractament de moment, però si es presenta un fet nou, tan greu per arribar a fer una aturada cardiorespiratòria, ja no fariem maniobres agressives». O bé: «Si tornés a sagnar, ja no el fariem passar per una nova transfusió d'efecte fugaç. Hi estan d'acord?».

Són decisions difícils, però **amb temps** es poden acostar criteris millorant la informació i deixant reflexionar perquè es facin més preguntes i conèixer les

divergències. Sobretot perquè, a part de la paraula, el temps permet elaborar les emocions i acceptar la realitat. Els **terminis** pactats per decidir afavoreixen aquesta aproximació realista a l'evolució del malalt i a les actuacions raonables.

Exemple: «A veure com respondrà; ens hem de deixar un temps per veure-ho. Quedem dilluns al matí, i aleshores haurem de seure i valorar si podem continuar així o ja no és convenient fer-ho: en cada moment hem de saber què és el millor per a ell... Els sembla bé?».

En moltes situacions de mala evolució ja assumida pels familiars, es pot **evitar que s'angoixin i es culpabilitzin** presentant-los les decisions com les millors a fer pel malalt, i no com una simple tria. Professionals i familiars han de tenir clar que la retirada de tractaments fútils **no és «eutanàsia passiva», sinó bona pràctica** per evitar iatrogènia.

Exemple: «Fins ara s'ha fet tot el que s'havia de fer, però ara ja no és útil. Creiem que ara és millor per a ell no continuar amb mesures que puguin retardar el que ja veiem com a inevitable, i que puguin augmentar el dany. No creuen?».^{21, 17}

Quart pas: Retirada de tractaments

Fins i tot existint consens, és millor que la limitació **s'apliqui esglaonadament**.

Passos recomanats per a la limitació d'actuacions^{21, 17}:

1. Continuació del tractament, però sense noves actuacions: no reanimació cardiopulmonar (RCP) en cas d'aturada, sang en cas de sagnia, antibiòtics en cas de nova infecció, etc. (depèn de cada cas).
2. Continuació, però condicionant la resposta a partir d'aleshores, fixant un termini d'avaluació propera per decidir, si escau, retirada.
3. Retirada d'algun tractament iniciat (p.ex, alimentació enteral).
4. Retirada de tot tractament (drogues vasoactives, etc.), menys del respirador mecànic.



5. Retirada del respirador (gradual o brusca). Aquest és el pas més difícil a causa de la immediatesa visible entre l'acció i el resultat (vegeu l'apartat 6.5).

A vegades, per acompanyar aquestes mesures (la desintubació, per exemple) pot estar indicada una sedació que eviti l'augment de sofriment.

5.6. La sedació com a demanda o proposta raonables

La sedació **és un procediment terapèutic antic i d'ampli ús** en diferents especialitats mèdiques, sense la qual determinades actuacions generarien dolor o malestar: per exemple, no concebem sotmetre un pacient a una broncoscòpia sense la sedació corresponent, o no tractar amb sedants una crisi de pànic, tot i acceptar-ne els riscos. S'ha incorporat a l'arsenal terapèutic de les cures paliatives per fer front a situacions en què és necessari disminuir o anul·lar la percepció de la persona malalt d'un o més símptomes que, per la intensitat i la insuficient resposta al tractament que presenten, li produeixen un patiment inacceptable.

La sedació **és indicada**, doncs, quan una persona malalta ha d'afrontar una situació que li genera patiment, i es fa amb l'administració de fàrmacs. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) defineix *sedació paliativa* com «l'administració deliberada de fàrmacs, en les dosis i combinacions requerides, per reduir la consciència d'un pacient amb malaltia avançada o terminal, tant com sigui necessari per alleujar adequadament un o més símptomes refractaris, i amb el seu consentiment explícit, implícit o delegat»²⁸. També sembla adequat, com veurem, atendre la demanda d'un pacient que sofreix pel fet de veure's morir i que ens demana que únicament desitja «dormir».

L'escurçament de la vida com a hipotètic efecte de la sedació pal·liativa —és difícil de mesurar— **és un risc acceptable quan és l'únic mitjà per obtenir control de símptomes refractaris**. Pel fet de ser practicada en un context proper a la mort, s'ha equiparat falsament a l'eutanàsia, i és urgent aclarir aquesta confusió. En realitat, **sedació i eutanàsia es diferencien** tant en l'objectiu (pal·liar el sofriment provocat *vs.* posar fi a la vida del pacient) com en el procediment (fàrmacs en dosis i combinacions adequades *vs.* fàrmacs en dosis i combinacions letals) i en el resultat (alleujament del sofriment *vs.* mort ràpida). De fet, el procés de la mort és degut a l'evolució de la malaltia, i la sedació és una eina de tractament quan els símptomes la requereixen.

S'ha de dir que la pràctica de l'anomenat **còctel lític** (infusió intravenosa de morfina amb clorpromazina i prometazina) no és defensable en principi perquè (a part de tenir un nom sinistre) acostuma a no personalitzar les necessitats del malalt ni dels símptomes, ni es fa amb una graduació prou proporcionada, requisits tots bàsics d'una bona sedació.

Requisits per a la sedació

a) Existència d'un símptoma refractari

Un *símptoma refractari*, somàtic o psíquic, és el que no ha pogut ser adequadament controlat malgrat els esforços per trobar un tractament en un termini raonable sense comprometre la consciència de la persona malalta. **El diferenciem del símptoma difícil**, que és el que simplement necessita una intervenció terapèutica intensiva, més enllà del que és habitual. Cal emfasitzar el factor temps, perquè potser una determinada opció terapèutica correctament indicada en un moment deixa de ser vàlida per l'estret marge temporal de la situació. Els símptomes refractaris que més ho necessiten al final de la vida solen ser, entre d'altres, el delírium, la dispnea i l'excessiu malestar emocional.

b) L'objectiu és disminuir el sofriment del malalt

Amb la sedació es persegueix **el confort del malalt**. Una sedació no és indicada pel fet que la família estigui patint o perquè l'equip assistencial estigui es-

gotat o desbordat; en aquests casos, l'estratègia ha de ser una altra: augmentar el suport a la família i ajudar-se d'una consulta a l'especialista o d'un ingrés en una unitat de cures pal·liatives. La demanda dels altres que «s'acabi aviat» s'ha de saber reconduir demostrant un control del procés.

c) Disminució proporcionada del nivell de consciència

Es tendeix a equiparar sedació a coma farmacològic i a pèrdua total i irreversible de consciència, quan en realitat **inclou un ampli ventall** de possibilitats, tant pel grau de disminució de consciència (des de la més superficial fins a la més profunda) com per la duració (transitòria, per exemple, per a una desimpactació fecal o per a una cura dolorosa; intermitent, per controlar un insomni pertinaç, o contínua i irreversible, per controlar un delírium agitat en l'agonia)^{28, 89}.

El grau de sedació adequat en una persona que ha de morir és el que proporciona l'assossec o l'estat necessari perquè estigui confortable i, de manera òptima, mantingui inclús una certa capacitat de comunicació amb l'entorn.

d) Farmacopea

Acostumen a emprar-se per a la sedació: des de les benzodiazepines (midazolam), que són les més utilitzades, fins als anestèsics (propofol), passant per neuroleptics (levomepromazina), i deixant a part els analgèsics per al dolor (vegeu l'annex 3). S'han de prioritzar les vies d'administració menys molestes o invasives. Convindria que tots **els professionals que atenen malalts que han de morir es familiaritzessin amb el maneig d'aquests medicaments**.

S'ha de recordar que la decisió de sedació profunda i irreversible comporta la limitació d'altres actuacions (exploratòries o terapèutiques) que ja no seran d'utilitat pel malalt.

e) Demanda o acceptació

La sedació, com qualsevol procediment sobre el malalt, **requereix que s'acordi amb la seva voluntat: ja sigui escoltant la seva demanda o obtenint**

l'aprovació (consentiment) de la nostra proposta. S'ha d'incorporar el pacient a la presa de decisió, si les capacitats cognitives i l'estat emocional li ho permeten. Si no es pot, la decisió s'haurà de consensuar, per substitució, amb el representant nomenat o els familiars.

És molt important la manera de conèixer la seva voluntat. Però tant si és per la demanda rebuda com si és per l'acceptació de la nostra proposta, tant si és per part del pacient com si ha de ser per part de la família, **no és un bon moment per formalitzar cap document, ni el de consentiment: no és indicat en un moment així.**

També **pot ser inadequat**, fins i tot cruel, una actitud defensiva que reclami una explicació que el malalt defuig o que no està en condicions de donar-nos. És clar que una situació així tampoc no ha de ser motiu ni per a una inhibició terapèutica que toleri el sofriment visible ni per decidir una actuació unilateralment. El més desitjable és haver pogut establir abans una relació de confiança amb el malalt que hagi afavorit **un diàleg i un pacte previsor** que ens permeti, arribat el moment, saber la seva voluntat (i, potser, la seva preferència per delegar la decisió puntual). Ajuda molt que aquesta voluntat de sedació (i potser de delegació per al moment oportú) l'hagi pogut expressar anticipadament en un DVA o en un PAC documentat en la història clínica.

Exemple: Hi consta clarament: «Arribat el moment final, demano una sedació i no ser conscient de la mort ni de les decisions que l'envoltin».

Quan la **demanda és clara** en el mateix procés d'agonia, i no presenta problemes d'interpretació per a ningú, la bona pràctica és subministrar la sedació sense més proves.

Exemple: «Sé que m'estic morint; ajudi'm: ja no voldria patir més». O bé: «Voldria estar adormit fins al final».

Si ens arriba una **demanda de practicar una sedació pal·liativa en un moment proper a l'agonia –però sense haver-hi arribat–**, hi ha més temps i en

general més competència per iniciar un diàleg. Ens hauríem d'assabentar del motiu de la demanda i hauríem d'informar que la sedació pot fer-se proporcionada al símptoma o a l'angoixa, i que, si es vol, pot ser transitòria per donar peu a tornar-ne a parlar i reprendre-la si cal.

Exemple (davant de la demanda): «Sí, ja veig que està molt angoixat i que demana un descans. Li ofereixo una medicació que el deixarà dormint unes quantes hores. Després veurem si es troba millor, i decidim si cal continuar-la o no».

Ara bé, si no hi ha demanda prèvia de la persona ara malalta i, arribat el moment, creiem que la sedació és indicada i oportuna, li haurem de **plantejar la situació** amb la màxima delicadesa i de manera personalitzada i assequible a les seves condicions. Atesa la transcendència de la situació i la contundència del contingut, es tracta de ser fidels a la veracitat i també conseqüents amb la confiança que requereix tota relació clínica.

Exemple: «Veig que està cansat, que pateix massa pel malestar que li produeix l'ofec. Li ofereixo una medicació que li pot treure el malestar i ja no tindrà la sensació d'ofec, però que el deixarà molt adormit». O bé: «Sembla que el final s'apropa i veig que està patint molt. El malestar es pot controlar amb una medicació que també el deixarà molt adormit, sedat. Potser voldria veure o avisar algú abans; si es així, ara és el moment. Què me'n diu?».

Hi pot haver algun cas **d'urgència peremptòria** en què la sedació sigui immediatament necessària per disminuir l'impacte de la situació i sigui molt difícil d'aconseguir l'autorització del malalt en aquell moment. Aleshores s'ha de preferir una sedació proporcionada a l'actuació, avaluant-ne la possible reversibilitat.

Exemple: Malalt oncològic amb una hemoptisi massiva i brusca, delírium hiperactiu...

f) Documentació imprescindible

Finalment, cal recordar que és essencial consignar tot el procés de la sedació en la **història clínica**: descripció de la situació, caràcter refractari del símptoma,

sigui físic o psíquic, pronòstic del pacient, forma d'expressió de la voluntat del malalt (demanda o acceptació d'una proposta dels professionals), procediment emprat (fàrmacs, via i dosis) i resposta obtinguda (grau de confort, monitorització del nivell de consciència...).

Tot **protocol de sedació** hauria de comportar tant com fos possible aquestes recomanacions.

Resum

- La *planificació anticipada* és un hàbit que propicia fer propostes reflexives i personalitzades i comptar amb la participació activa del pacient i de la família per prendre decisions.
 - S'ha de saber preveure, proposar, consensuar i practicar bé l'adequació personalitzada del tractament i la cura dels malalts prop de la mort.
 - S'ha de documentar el procés: consens, pràctica i control.
- La *negativa a una actuació* mèdica és un dret de tot ciutadà capaç i competent.
 - S'ha de respectar la voluntat del malalt, expressada en el moment corresponent o anteriorment (DVA), o a través d'un representant. És un requisit ètic i legal de bona pràctica.
- La *limitació d'actuacions* és bona pràctica per evitar l'obstinació terapèutica sense sentit.
 - S'hi ha de pensar quan els malalts estan prop de la mort.



- S’ha de saber no iniciar o retirar el tractament que és, o esdevé, inútil per aconseguir l’objectiu raonable i/o consensuat.
- La *sedació* és un tractament a l’abast dels malalts per evitar-los el patiment davant d’un símptoma refractari o l’angoixa excessiva en veure’s morir.
 - S’ha de fer proporcionadament a la necessitat dels malalts i controladament.
 - Ha d’atendre la demanda o comptar amb l’acceptació corresponent.
- Aquestes bones pràctiques difereixen de l’eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit, ja que aquestes darreres pràctiques volen i procuren la mort dels malalts. Mentre que:
 - Amb la *negativa* al tractament, els malalts *accepten* la mort que pugui arribar, i els professionals respecten la seva voluntat.
 - Amb la *limitació* d’una actuació fútil, es *permet* que la mort arribi sense interferir-la amb actuacions inconvenients.
 - Amb la *sedació*, es *tracta* adequadament un patiment que acompanya l’agonia.

6. L'ajuda allà on es mor

Les possibilitats d'ajudar a morir varien segons el lloc on estigui la persona malalta. Cadascun comporta unes pràctiques més o menys establertes, amb avantatges i inconvenients, que convé sospesar. Per sobre de tot, s'ha de recordar que una relació clínica personalitzada, i no purament tècnica i contractual, és important i s'ha de poder establir sigui on sigui. Si convé, es pot considerar l'ajuda dels professionals més especialitzats com són els de cures pal·liatives, però això no eximeix de la necessitat que tots els clínics adquireixin una capacitat suficient per a aquestes situacions.

6.1. A casa

Durant el segle passat, amb els grans avenços mèdics, es va produir una progressiva medicalització del procés de morir, fet que va propiciar que la mort deixés de ser un fenomen domèstic i fos desplaçada en part cap a l'hospital. En les últimes dècades, però, s'està produint un **canvi en la cultura sanitària**—que reflecteix aquest document— en el sentit d'atendre les necessitats afectives de la persona malalta al final de la seva vida evitant les intervencions desproporcionades. En aquest context, assistim a una lenta recuperació de l'espai privat del domicili com a escenari per morir.

Ara bé, cal analitzar diversos factors en cada cas i **no imposar** res de manera general. L'esforç per morir a casa, per exemple, pot implicar canvis que disminueixin els avantatges teòrics que té aquesta opció: pot ser que la dedicació dels familiars resulti difícil i que calgui delegar la cura –i la companyia (!)– de la persona malalta a «cuidadors professionals» (si el cost econòmic és assumible), que no sempre són ben acceptats pel malalt. També és evident que morir a casa comporta limitar exploracions i tractaments, i que això s'ha d'haver previst consensuadament en un PAC (vegeu l'apartat 5.1) en el qual es reculli l'evolució probable, amb agreujament de símptomes i amb les actuacions a fer i a no fer (analítiques, radiografies, ingressos, hidratació per sèrums, per exemple, ja decidides com a fútils). Preveure-ho evita angoixes posteriors i decisions precipitades.

Al mateix temps, morir a casa no ha de comportar veure's apartat d'una sèrie de **mesures de suport i de pal·liació** –des de la lluita contra el dolor fins a la sedació– a les quals en principi tothom té dret, i que els professionals han de saber utilitzar, ja sigui directament, ja sigui a través d'una ajuda al seu abast el Programa d'Atenció Domiciliària - Equip de Suport (PADES...).

Requisits a considerar

- *Suport familiar* adequat, capaç i disponible, i que el domicili tingui les mínimes condicions de salubritat. És a dir, la manca d'un cuidador responsable, la poca implicació de la família i la insalubritat de l'entorn són criteris que cal valorar sempre.
- *Suport professional* que atengui les diverses necessitats. L'atenció a domicili requereix una disponibilitat, assiduïtat i fàcil localització (telèfon) que no es limiti només a un criteri tècnic, sinó que s'adeqüi mínimament a les necessitats canviants de la persona malalta i dels familiars al llarg de les diferents fases del procés.
- *Coordinació entre nivells* assistencials, tant en el cas que coexisteixin les intervencions de més d'un equip (hospital/atenció primària/equip de suport a domicili), com si hi ha relleu entre ells. En aquest últim supòsit, és fona-

mental que la consulta o el canvi d'equip es produeixin sense que el malalt tingui la percepció que se l'està abandonant, que el professional que la deriva cap a un altre servei o nivell assistencial se l'està «traient de sobre», i que la decisió s'ha basat en l'accés al millor recurs per a aquell moment. Per tant, és important una comunicació fluida, i no només puntual i distant, entre els diversos professionals implicats a través del mitjà que es consideri més adient (telèfon, correu electrònic, etc.).

- *Previsió de la mort i dels símptomes* acompanyants probables en un termini que permeti fer les gestions i els ajustos corresponents per organitzar l'atenció a domicili adequadament i en comú (PADES...).

Elements a favor

- **Comoditat:** tant per al malalt com per als familiars; la família pot atendre al malalt amb més assiduïtat, evitant contínues anades i vingudes a l'hospital que poden acabar amb un esgotament físic i mental.
- Potenciació dels **l·ligams afectius** amb persones i objectes, i de la complicitat entre la persona malalta, els familiars cuidadors i les amistats. També amb els professionals, ja que la relació que s'estableix en el món del malalt afavoreix la personalització i l'empatia.
- Afavoriment d'un **millor dol:** tenir cura personalment del malalt genera una sensació d'utilitat i una satisfacció que reverteixen positivament en els cuidadors.

Riscos i problemes a preveure

- **Claudicació familiar** pels motius següents:
 - Complexitat de les atencions que necessita el malalt o símptomes de difícil control que requereixen tècniques o una estreta supervisió només possibles en un centre sanitari.
 - Sobrecàrrega si hi ha una única persona cuidadora, o massa poques, o d'edat avançada, o també malalta, o amb càrregues afegides (nens, avis, deficients, etc.)

- Impacte emocional, com por excessiva, que inhabilita la família per cuidar bé al malalt.
- **Traslats d'última hora** (en situació d'agonia): el risc de morir a l'ambulància o al servei d'urgències pot comportar molta molèstia, una molt mala experiència per a la persona moribunda i per als seus familiars. Convé evitar-ho amb previsió realista.
- La idea que a casa **no es pot fer «tot el convenient»** al malalt pot generar un sentiment de culpa que acaba fent difícil l'atenció en aquest àmbit. Per tant, és important posar-se d'acord en els objectius que s'assumeixen a fi d'acceptar els límits de l'actuació. La culpabilització pot provenir d'algun familiar (sovint el menys implicat en la cura), de cuidadors externs i «professionalitzats» (que se senten desbordats o amb un sentit equivocat de la compassió) i de vegades de professionals sota massa pressió o amb poc sentit de la responsabilitat.
- A molts malalts els preocupa **ser una càrrega** per a la família, cosa que se'ls fa més evident a domicili. Per aquest sol motiu, es poden decantar pel trasllat a l'hospital. Aquesta preocupació pot estar fonamentada en limitacions reals de l'entorn, de capacitat, de dedicació o d'organització; també pot traduir simplement la dificultat del pacient per assumir la progressió de la malaltia. En tot cas, cal detectar aquestes situacions i mirar de reconduir-les, o les percepcions que se'n té, amb un diàleg dirigit amb tacte i compartit entre tots: els professionals, el malalt i la família.

6.2. En un centre sociosanitari

És lògic que en una societat amb un increment de persones d'edat avançada i en què es detecta un creixement de patologies cròniques invalidants i una major dependència funcional, l'atenció sociosanitària sigui un aspecte emergent de l'atenció sanitària. La xarxa de recursos domiciliaris permet donar resposta a les demandes de moltes persones malaltes, però, de vegades, cal que ingressin en un centre sociosanitari per poder donar aquesta atenció, ja sigui de cures o de seguiment clínic. En aquest entorn, s'hi atenen persones en si-

tuacions d'elevada vulnerabilitat, inclús d'alta complexitat. No és estrany, doncs, que en el decurs de la seva estada, i a conseqüència de l'evolució de les patologies de base o de les intercurrents, els esdevingui la mort. Per tant, es requereix una capacitat tecnològica i una preparació del personal per discernir i personalitzar les decisions i per portar-les a terme quan faci falta.

Requisits a considerar

- Comptar amb professionals formats i experimentats en atenció pal·liativa bàsica.
- Disposar d'espais que permetin una certa intimitat per a l'acompanyament durant el final de la vida.
- Estar organitzats per preveure i atendre les necessitats pràctiques, emocionals i espirituals que es puguin donar.
- Tenir opció a poder consultar els aspectes ètics en aquestes situacions, com els relacionats amb les decisions sobre hidratació artificial, administració de tractaments, pràctica de la sedació, etc., ja sigui a un CEA o a altres professionals formats.

Elements a favor

- Professionals preparats per oferir atenció continuada tot el dia i familiaritzats amb els processos de desestabilització clínica que es poden donar en patologies avançades.
- Experiència en l'atenció al final de la vida.
- Model d'atenció interdisciplinària que afavoreix la reflexió sobre qüestions ètiques.
- Confiança que el malalt serà tractat personalitzadament.

Riscos i problemes a preveure

- Cal recordar que qualsevol persona que ingressa en una institució sent la pèrdua de l'espai, dels objectes familiars i, en gran part, del món privat en el qual ha viscut i li agradaria morir.

- Allunyament de les relacions anteriors: família, amistats, veïns.
- Context institucional, que pot afavorir la despersonalització i no les decisions autònomes (horaris definits, rutines generals).
- Dificultat per disposar d'espais d'intimitat, que pot generar disconfort a la família.

Recomanacions

- Personalitzar al màxim les relacions clíniques quan es preveu la fi del malalt.
- Si bé en l'àmbit socio sanitari és on més instaurat està el procés d'anticipar i planificar la cura, caldria fer-ho més extensament i hauria de formar part de la metodologia d'atenció habitual (protocols, etc.).
- Flexibilitzar normes del règim administratiu per tal de facilitar, i prioritzar, la companyia de familiars i amics i tots els aspectes afectius que donin més confort al malalt en els darrers dies.
- Que la documentació habitual reculli preferències manifestades: maneres de participació del pacient i/o la família en la presa de decisions, avaluació de la competència, si cal: previsió de les possibles actuacions o límits consensuats (limitació terapèutica, sedació...), tal com es recomana a l'apartat 5.2.
- Afavorir la formació en aspectes ètics dels professionals.
- Evitar la demanda de trasllats a altres centres els últims dies, ja que resulta molt incòmode i no sempre és factible.
- Procurar espais que afavoreixin la intimitat, la relació i el recolliment (ús individual de les habitacions en aquestes situacions).

6.3. En un centre residencial

El centre residencial és un lloc en el qual les persones acostumen a viure molt temps, sobretot durant les darreres etapes de la vida. Per tant, l'ajuda en la malaltia i el procés de la mort hi hauria d'estar establert com una pràctica habitual.

Les persones que hi entren ho fan fonamentalment a conseqüència del fet que ja no és possible atendre-les a domicili per moltes raons (familiars inexistentes o en situacions de poca disponibilitat). És cert que els cuidadors contractats a casa no sempre són la millor alternativa a l'ingrés (vegeu l'apartat anterior, 6.1), ja que les necessitats bàsiques –alimentació, higiene, cures, administració de medicació– poden estar més ben ateses en l'àmbit residencial, i l'afecte i l'empatia personal poden no ser-hi pitjors. Cal recordar, però, que l'ingrés en una institució, a més de la separació dels coneguts, se sent com la pèrdua de l'espai familiar, dels objectes coneguts, de l'entorn en què s'ha viscut i d'una llibertat personal. És cert, de totes maneres, que també pot ser una oportunitat d'adquirir seguretat i noves relacions afectives i d'ajuda, però ha d'estar previst que l'ajuda també pugui ser-hi adequada en el moment de morir.

Requisits a considerar

- Comptar amb professionals formats en atenció pal·liativa bàsica, o amb accessibilitat a equips de cures pal·liatives disponibles en cas de demanda.
- Disposar d'espais que permetin una certa intimitat per a l'acompanyament durant el final de la vida.
- Poder consultar aspectes ètics, freqüents en aquestes situacions, com són els relacionats amb hidratació artificial, administració de determinats tractaments, oportunitat de la sedació o de trasllat.
- Establir circuits àgils que responguin a aquestes necessitats apuntades: pràctiques (tècniques: PADES, etc.), emocionals (de *counselling*) i d'anàlisi ètica (CEA de referència o consultors).

Elements a favor

Les persones que viuen en centres residencials a vegades poden viure-hi com a casa seva i, per tant, l'entorn pot arribar a fer-se'ls familiar, a trobar-hi amics i a evitar-hi la solitud.

Riscos i problemes a preveure

Els inconvenients poden superar els avantatges quan s'inicia el procés de morir.

- Possible manca de personal sanitari preparat o disponible per a una cura pal·liativa correcta, fet que pot determinar desatenció al final de la vida i derivacions precipitades (o tardanes) als serveis d'urgències.
- A vegades, dificultat per disposar d'espais que permetin l'acompanyament de familiars i la intimitat, que pot generar un important malestar i que, de per si, ja pot generar la demanda de trasllats (no sempre factibles, a més) a altres centres.
- Com en tota institució, el règim de vida pot ser-hi disciplinari i rígid, i pot sentir-se com a despersonalitzador.

Recomanacions

A part de les relatives als centres sociosanitaris, ja apuntades més amunt (apartat 6.2), cal esmentar les següents:

- Com a nou domicili del pacient, a la residència hauria de ser possible, com a casa, una correcta atenció sanitària quan es necessita, i, en el cas que ens ocupa, les cures pal·liatives en són un exemple.
- Organitzar l'accés fluid als equips sanitaris que la situació requereixi, per exemple als especialitzats en atenció al final de la vida (PADES), per tal que puguin fer-se càrrec de la cura pal·liativa a la qual té dret la persona malalta.
- Instituir la pràctica de la planificació anticipada en l'atenció (vegeu l'apartat 5.1) per afavorir la personalització de les necessitats i els límits, i per assegurar les cures.
- Afavorir la formació en atenció pal·liativa dels professionals i cuidadors que hi treballen.
- Evitar tant com sigui possible el trasllat innecessari al servei d'urgències en l'agonia, perquè es tracta d'un procediment que és lluny de propiciar una mort tranquil·la.
- Flexibilitzar normes i aspectes administratius per afavorir l'acompanyament afectiu i la presència activa, ja sigui dels familiars o dels amics.

- Atesa la gran variabilitat de centres residencials pel que fa a l'estructura i les possibilitats, i la varietat de situacions prop de la mort, cal instaurar el costum d'avaluar i adequar sempre els requeriments bàsics de cada cas, tant de morir allà on s'ha viscut els darrers temps com de trasllat allà on se serà més ben atès.

6.4. En una planta d'hospitalització

En les plantes d'hospitalització dels nostres hospitals s'hi moren malalts de malaltia aguda, de complicacions operatòries o d'empitjorament de malalties cròniques, que, en principi, van necessitar ingrés per cercar una curació o una millora. I no sempre l'atenció que hi reben prop de la mort és l'adequada, cosa que pot semblar sorprenent tractant-se d'una situació tan comuna. L'ajuda pal·liativa acostuma a fer-se massa tard i, en molts ambients, de manera inadequada: és freqüent que es passi de l'esforç terapèutic exagerat a la decisió d'una sedació, sovint poc controlada. Es troba a faltar una pràctica de pal·liació progressiva proporcionada a l'evolució del malalt.

Els professionals d'una planta d'hospitalització, sigui quina sigui la seva disciplina i especialitat (mèdica o quirúrgica), han d'estar preparats i disposats a tenir cura dels malalts quan estan prop de la mort; han d'adquirir tots una **formació** bàsica en atenció pal·liativa que els permeti fer-ho, tant des del punt de vista tècnic com relacional.

No és fàcil en l'àmbit hospitalari reconduir els objectius i veure que s'ha d'acceptar la mort. I tan difícil és per als malalts, que confiaven en l'eficàcia mèdica molt tecnificada de l'entorn, com per als professionals, acostumats a l'actuació contra la malaltia d'una manera intensa i a vegades rutinària. **Cal personalitzar l'atenció per anticipar-ho oportunament** amb diàlegs reiterats sobre el canvi que s'ha de decidir.

La preparació en aquest camp és important encara que en el centre hi hagi companys amb formació específica en cures pal·liatives. Cap col·laboració no pot fer decaure la importància del metge fins aleshores «responsable» del malalt, i és millor que continuï al seu costat. Amb el pacient i la família ja es coneixen, i l'esforç previ i la confiança guanyada han d'aprofitar-se per prendre decisions amb més naturalitat i amb compromís de continuïtat. Així mateix, convé propiciar una **atenció pluridisciplinària** mitjançant una col·laboració estructurada (no esporàdica) de l'atenció pal·liativa que garanteixi més qualitat: circuits, protocols, demandes i formació continuada, sobretot per a metges interns i residents.

D'altra banda, és altament recomanable que els ajustos o les reorientacions de l'estratègia terapèutica es facin amb la contribució de tots els professionals de l'equip que hi intervenen (altres metges, infermeres, treballadors socials, psicòlegs, etc.); integrar diferents punts de vista pot resultar molt útil per a una presa de decisions més rigorosa i acurada.

Alguns dels pacients poden acabar tenint el perfil per ser atesos en l'etapa final en altres àmbits assistencials (al domicili amb l'ajuda de PADES o d'atenció primària, a centres sociosanitaris, a unitats de cures pal·liatives). Sovint moren ingressats en l'hospital per raons diverses: manca de previsió, poca informació sobre el pronòstic, dificultats per ser acceptats en altres llocs, reticència familiar que es faci evident una gravetat que volen ocultar, o a fer-se càrrec de les cures sense la presència permanent d'equips mèdics i d'infermeria al costat. Quan existeix **una indicació de trasllat**, és bo preveure'l amb temps i requereix, per no transmetre una sensació d'abandonament, habilitats comunicatives i empatia per plantejar-lo, així com un contacte fluid i assidu per coordinar-se amb les institucions de destinació.

A part de les consideracions que s'han fet al llarg d'aquest text (sobretot a l'apartat 5 sobre les característiques d'aquesta ajuda), es poden subratllar aquí les següents:

Elements a favor

- Tenir a l'abast una atenció sanitària molt qualificada, diversificada i organitzada (torns, guàrdies) i en qualsevol moment.
- Tenir a l'abast un ampli ventall de tècniques i recursos per a qualsevol símptoma.
- Confiança del malalt i de la família en uns professionals en principi coneguts que es farà tot el que calgui.

Riscos i problemes a considerar

- Els professionals de les diferents disciplines i especialitats dels hospitals estan formats i habituats a actuar contra la malaltia, però ho estan poc per ajudar en la mort dels malalts; saben fer molt per evitar la mort, però massa poc i massa tard per mitigar-ne el sofriment.
- Els torns i les guàrdies són eficaços per a moltes necessitats terapèutiques, però ho són poc per a l'agonia: la informació pot ser rutinària i poc dialogada.
- La intimitat acostuma a ser precària: habitacions en comú amb altres pacients, dificultats per a la família de poder fer companyia a la persona malalta, sorolls, reglaments rígids...

Exemple: És una mala mort morir en una habitació amb una altra persona malalta, amb la família al passadís, en un canvi de torn d'infermeria i en una visita ràpida d'un metge d'urgències enfeïnat que no es coneix.

Recomanacions

- **El professional** que tracta un malalt, sigui quina en sigui l'especialitat, hauria de **responsabilitzar-se** també de l'ajuda en la mort, sobretot del procés d'informació i de planificació de les cures adients, encara que demani ajuda tècnica a altres professionals (cures pal·liatives, unitat de crítics) o ètica (CEA, sessió clínica).
- Per tant, ha de **preveure la possibilitat** de la mort i calibrar l'oportunitat de canviar d'objectiu i dirigir l'esforç al confort i a propiciar una bona mort.

- Per a la previsió d'aquest futur ha de **conèixer la voluntat de la persona malalta** o, si no és prou competent, dels familiars o representants, amb un diàleg previ dirigit a personalitzar el tractament (oportunitat de la limitació o de la sedació). Almenys, ha d'informar del dret d'expressar la pròpia voluntat.
- La **planificació consensuada** i explicitada de les cures a fer, i dels límits corresponents, és la millor manera d'assegurar el respecte i l'oportunitat.
- Alguna situació clínica o el desig del malalt poden **aconsellar la redacció** d'un DVA, i per tant caldria facilitar-li ajut. Igualment, ha d'aconsellar la renovació del document fet per adequar-lo a la situació que es presenta.
- La **hidratació i l'alimentació assistides**, tan rutinàries en els hospitals, s'han de saber disminuir quan ja no són útils, de la mateixa manera que altres actuacions diagnòstiques, terapèutiques o de control.
- Cal passar els tractaments que es pugui a **l'administració més còmoda** (oral o subcutània, o bé aprofitant la via venosa ja instaurada per a altres necessitats).
- Per altra banda, no investigar més l'equilibri d'electròlit o d'hematòcrit, per exemple, **no vol dir abandonar** al malalt, que potser requerirà aleshores més assiduïtat i diàleg.
- S'ha d'aprendre a manejar el **tractament simptomàtic** i, quan es planteja, el de sedació, i fer-ho de manera proporcionada a la necessitat del malalt.
- Cal prendre decisions **amb altres membres de l'equip**. La consulta en la sessió clínica, sempre que sigui possible, és convenient per ajudar a prendre decisions i analitzar després les que ja s'han pres.
- És necessari **utilitzar la història clínica** per reflectir-hi les característiques de les decisions i previsions al voltant de la mort del malalt, explicitant-hi límits ja consensuats, perquè els coneguin i els puguin aprofitar els altres companys de l'equip (de guàrdia, per exemple, que s'ha de preveure diàriament).
- S'ha de poder traslladar el malalt a una **habitació més íntima**, amb menys soroll i entrades d'estranyes; o, en cas d'impossibilitat, poder-hi traslladar

provisionalment la persona amb qui comparteix l'habitació. En canvi, convé evitar trasllats poc raonables a una unitat de crítics per continuar un esforç ja inútil.

- **La família també s'ha de cuidar**, informant-la periòdicament i acompanyant-la en el procés que va fent del dol.

6.5. En una unitat de crítics

Molts malalts moren a les unitats de cures crítiques dels nostres hospitals (Unitat de Cures Intensives, Unitat de Reanimació Postquirúrgica, Unitat de Coronàries...), sovint després de llargs, dolorosos i costosos tractaments, per malaltia aguda o per complicació d'una patologia crònica avançada o d'una actuació invasiva. Tot i que les unitats de crítics van ser ideades per mantenir el malalt fins que es recuperés, l'atractiu de l'alta tecnologia (per a les famílies i molts professionals) i la idea de fer «tots els possibles» abans de la mort, comporta que s'hi trobin també malalts no recuperables. La sobreutilització dels serveis d'urgències davant de símptomes d'agonia no ben previstos, la cirurgia d'alt risc o repetitiva, l'envelliment de la població hospitalitzada i un llarg etcètera fan que molt sovint sigui en aquestes unitats on s'hagi de plantejar la limitació final del tractament i seguir-hi els principis que hem vist a l'apartat 5.3 (LET) d'aquesta guia.

Elements a favor

- Actuació ràpida i en qualsevol moment.
- Alta tecnologia i alta «efectivitat» (p.ex. manteniment de donants d'òrgans).
- Atenció molt alerta i propera.
- Especialistes diferents interactuant sobre un mateix pacient.

Riscos i problemes a considerar

- La persona malalta, sovint amb competència disminuïda.
- La família, angoixada i allunyada.
- Actuació que sovint resulta incomprensible a una persona profana.
- Dificultat per veure el pacient «en conjunt i amb perspectiva vital».
- Més facilitat per «fer» que no pas per parar, avaluar, decidir i consensuar el límit.

Recomanacions

El procés inclou arribar primer a la decisió consensuada sobre l'objectiu, i després tenir en compte aspectes pràctics per a la retirada del suport vital. Es recomanen els passos següents.

1a. Previsió

S'ha d'adoptar l'hàbit de considerar la possibilitat que el que s'està fent sigui fútil. La rutina de «continuar fent» també és una decisió, i pot ser dolenta si no es replanteja reflexivament.

Exemple: Sovint l'ingrés s'ha fet durant una guàrdia i s'ha anat continuant el tractament iniciat adaptant-lo a les noves complicacions que han sorgit (a vegades produïdes per nosaltres mateixos), sense parar-se a pensar on som, on volem i podem arribar i què voldria la persona malalta.

2a. Màxima informació prèvia

No és recomanable prendre decisions sense revisar abans tota la informació que es té.

Biològica. Índex de gravetat, pronòstic i actuació estàndard. És ineludible per a qualsevol plantejament conèixer bé la patologia que presenta el pacient, els antecedents patològics i la probable evolució amb tractament o sense. S'ha d'assumir que qualsevol tractament crític, encara que es faci com cal, compor-

ta un patiment ineludible, més o menys gran, per al pacient i per a la família. En la literatura existeixen múltiples «indicadors», tant de gravetat (APACHE), com de pronòstic, evolució (SOFA) i previsió de morbidimortalitat (POSSUM), que convé tenir en compte i que poden «orientar», però en cada malalt hi convergeixen circumstàncies que poden no estar incloses en les escales estàndard i que s'han de valorar.

Exemple: Si es tracta d'una persona amb insuficiència respiratòria, s'ha de veure quantes descompensacions fa cada any, si requereixen ingrés hospitalari, intubació, etc. I s'ha de considerar la «reserva funcional», l'episodi actual que comporta descompensació, la resposta que té al tractament, les possibilitats raonables de recuperació i les seqüeles previsible (la dificultat de desintubació posterior, potser) abans de proposar una intervenció quirúrgica que pot augmentar el seu sofriment i la seva dependència excessivament.

Biogràfica. La voluntat de la persona ara malalta sempre és important, encara que estigui en situació d'incapacitat. La família és l'interlocutor normal en aquestes unitats, ja que el pacient, sedat o en un estat molt crític, sovint no pot prendre decisions. A més, com que no s'ha pogut conèixer directament el seu món ni la seva personalitat (amb desitjos i preferències que el caracteritzen), la família és, en principi, l'interpret per conèixer-los. Encara que hi hagi un representant nomenat o un familiar de referència, també s'hauria d'escoltar els altres i detectar punts de vista diferents. De la mateixa manera, convé escoltar els altres professionals que l'hagin pogut tractar a l'hospital o al centre d'atenció primària (CAP: metges i infermers; psicòlegs, si és el cas). Saber coses del pacient ajuda a adequar millor les propostes que s'hauran de fer. També es veurà com el seu entorn viu la situació i les càrregues que comporta, i amb això es podran preveure decisions o reaccions futures.

Exemple: La proposta de limitació o de sedació pot ser inoportuna (en casos en què la futilitat no sigui evident) en una persona molt optimista i vital i en una família alguns dels membres de la qual no hagin tingut temps de fer-se càrrec de la irreversibilitat.

3a. Consens entre l'equip (metges, infermeres, etc.)

És important cohesionar al màxim els punts de vista dels professionals que intervenen en el procés que poden diferir sobre l'objectiu i els límits del tractament, i això no sempre és fàcil. Sovint els malalts que ingressen en una unitat de crítics provenen d'altres àmbits clínics en què altres professionals se n'havien fet càrrec, continuen sent-ne en part responsables, tenen un coneixement de l'evolució anterior del malalt i compten amb la seva confiança prèvia. Per actuar tots en la mateixa línia i per informar sense contradir-se, cal deliberar i no només comentar les diferències: cal aportar raons i analitzar bé les causes de la discrepància per consensuar una estratègia a seguir.

Exemple: Pot ser que un cirurgià defensi, després de la feina, del temps esmerçat i de les expectatives posades en el quiròfan, continuar l'esforç terapèutic malgrat les complicacions que es van presentant; i que, en canvi, altres professionals valorin el mal pronòstic més ràpidament. Convé aleshores seure tots junts, potser amb algú més, i analitzar què hi ha d'objectivitat en cada postura i, en canvi, què hi ha d'optimisme excessiu en l'un (o de sensació de fracàs o de culpabilitat) i de pessimisme en l'altre (o de desànim).

És bo que el punt de vista d'infermeria, i d'altres professions clíniques, estigui present en les consideracions sobre l'objectiu a prioritzar, la futilitat a discutir i la possible limitació.

4a. Consens amb els familiars

Un cop es té relativament clar el que seria desitjable i possible per a un pacient, i sovint abans d'oferir una proposta concreta, s'ha d'iniciar la deliberació amb els familiars per veure si s'adequa al seu projecte.

1. S'ha de clarificar amb els familiars quin **objectiu** s'està perseguint: adequar ambdós coneixements, el dels professionals i el dels familiars. No és infreqüent que les dues parts parlin de coses diferents. La família ha de saber quina és la situació real i quines són les expectatives raonables d'evolució i quines no ho són. I els professionals han d'entendre quina és la demanda actual i si és realista o il·lusòria.

2. En la informació s'ha d'anar amb compte de **no crear falses esperances**, que poden disminuir l'angoixa temporalment, però que després poden veure's com un engany. Les paraules del metge sovint s'interpreten segons els desitjos, i és important clarificar-les bé sense ferir, acompanyant el dol però puntualitzant. Convé comprovar la comprensió, i donar temps per fer-se càrrec de la situació i per fer més preguntes.
3. Hi ha una especial dificultat en moltes **qüestions tècniques** (intubació, drogues vasoactives, ventilació...). No és fàcil explicar el que representen, en una unitat de crítics, certs procediments i la solitud i el patiment que comporten (és difícil fer entendre que una traqueotomia pot ser més còmoda que mantenir la intubació). Cal paciència i imaginació per posar exemples i cercar l'explicació més entenedora.
4. La influència de **la manera com es presenta la informació** és gran. No hi ha cap dubte que segons com es plantegi la situació i les alternatives terapèutiques, els familiars optaran per una via o una altra, potser esquemàticament. Presentar una informació esbiaixada per afavorir-ne una, exagerant-ne els avantatges («Si no s'opera, morirà»), és una manera de manipular. La informació ha de ser lleial per fer possible una decisió lúcida («Però si ho fa, quedarà amb aquests dèficits...»).
5. El professional ha d'informar-se dels **valors de la persona malalta** a través dels familiars. Així, poden veure reforçada una proposta de les que tenien previstes, o bé rectificar la que aconsellarien. La proposta final ha de ser lleial, equilibrada entre el que és aconsellable i el que s'espera.
6. Quan s'esperava una recuperació sol costar que la família accepti el canvi. En aquest cas, **s'ha d'escoltar més que parlar**, aportar informació i esperar que es vagi assimilant la situació, respectant el seu ritme. A alguns professionals també els costa fer aquest gir emocional fins a l'acceptació de la irreversibilitat. Amb temps s'ha de fer comprendre que ha arribat un punt en què el millor per «ajudar» la persona malalta és deixar-la morir en pau.
7. És útil **preveure les situacions** i anunciar-les amb temps com a possibilitat, pactant actuacions o limitacions abans que s'hagin de decidir, i establir

terminis («Si amb el tractament continua tan inestable haurem de pensar a disminuir-lo; donem-nos una mica de temps», «Ens hauríem de plantejar de no intubar-lo més», etc.).

8. És important **no deixar que la família carregui tot el pes** (i la culpa!) d'algunes decisions difícils en la limitació de tractaments o en la sedació. Una cosa és el dret, i una altra, la necessitat o l'oportunitat d'exercir-lo. S'ha de donar a entendre que l'equip s'hi implica: que entén la dificultat i que ajuda a decidir.
9. En **cas de dubtes** importants, o de controvèrsia, s'aconsella l'opinió de tercers, sobretot l'ajuda del Comitè d'Ètica Assistencial del centre o dels seus consultors.

5a. Aspectes pràctics en la retirada del suport vital

Una vegada presa la decisió, com cal portar-la a la pràctica? Ha de quedar clar per a tothom que l'objectiu ha canviat, i s'ha de documentar el consens i la manera en què s'hi ha arribat.

1. Mesures no farmacològiques:

- **Evitar trasllats** innecessaris, per la qual cosa pot estar justificat deixar que un pacient ocupi unes quantes hores un llit de crítics segons el desenllaç que es preveu.
- Millorar **factors ambientals**: evitant sorolls, monitors, alarmes, mesura de constants o analítiques si no són necessaris per millorar algun símptoma.
- Afavorir la **companyia**, flexibilitzant horaris de visita i facilitant que la família estigui al costat de la persona malalta. Això no només consola, sinó que ajuda a fer entendre la realitat de la situació i que la decisió s'ha pres per ajudar el pacient.
- **Mantenir la comunicació** amb el pacient, si és possible, i amb la família. Encara que la decisió ja s'hagi pres, els familiars necessiten anar sabent què passa. Sol ser útil passar pel seu costat i demanar si necessiten alguna cosa, si el veuen tranquil...

2. Maneig de fàrmacs. Encara que tothom estigui d'acord que s'ha arribat al final, l'actitud de la família pot fer aconsellable dilatar una mica el temps de la retirada del tractament vital. La primera mesura a fer sol ser la d'**incrementar la sedació**. Les perfusions de morfina i de benzodiazepines (midazolam) són les més utilitzades per assegurar el confort, l'analgèsia i la inconsciència, i cal explicar que això no té cap més finalitat que la d'evitar que la persona malalta pateixi.
3. Esglaonament de la **retirada de tractaments** fins al respirador (mesura més difícil). Pot ser útil anar disminuint després **progressivament** les amines vasoactives si en portava (un mil·lilitre cada hora, per exemple). Moltes vegades, la retirada dels tractaments farmacològics ja és suficient per permetre que la mort vingui plàcidament. Pot ser que, en el malalt més hipoxèmic, l'estímul del centre respiratori faci que es «desadapti» del respirador i que, per tant, sigui necessari incrementar els sedants (fins i tot emprant un relaxant muscular un cop ja inconscient): per als familiars és desagradable observar tos o llagimeig, i els fa pensar en una falta de confort. Quan passa això i el pacient té una certa capacitat de respiració espontània (i no té excés de secrecions), es pot plantejar la retirada del suport ventilatori i augmentar la sedació i esperar la bradipnea i aturada respiratòria.

Pot ser que la retirada de la ventilació mecànica costi d'aplicar, ja que es pot sentir com a causa activa i molt directa de la mort malgrat les consideracions racionals que es puguin fer sobre la futilitat del que ja no és útil i la legitimació de treure-ho. En general, es prefereix mantenir-la fins al final, disminuint la concentració d'oxigen fins a deixar-la d'aire ambient, la freqüència i el volum respiratoris.

En tot el procés s'ha de saber explicar que es tracta de mesures de bona pràctica, que ni èticament ni segons la legislació actual no es tracta d'una «eutanàsia», sinó que és la manera d'ajudar a morir quan ha arribat l'hora i s'havia instaurat uns tractaments que ara ja no són pertinents: és la manera d'evitar la

crueltat d'una obstinació terapèutica (d'un «aferrissament») sense sentit, que és comú en les unitats de crítics.

6a. Augment del suport emocional

Un cop decidides les mesures d'adequació del tractament i de les cures per permetre una mort en pau, és convenient no oblidar les que poden afavorir un entorn càlid: abolició d'horaris rígids, tolerància envers una presència continuada dels familiars i continuació de la comunicació amb ells per ajudar-los en el dol i el confort.

6.6. A urgències

El caràcter sobtat de l'assistència que habitualment es dispensa en els serveis d'urgències dels hospitals fa que tot estigui **dirigit a una acció ràpida i directa contra la malaltia** o les seves manifestacions, i sembla que ajudar-hi a morir sigui anar contra corrent. Hi domina la disposició a fer tots els possibles per curar, i, per fer-ho, la protocol·lització estàndard és de gran ajuda. Tot i això, és lògic que hi morin malalts de malalties agudes i accidents o de complicacions sobrevingudes en un procés patològic previ. Però en alguns casos, aproximadament en el 30% dels malalts que hi moren, la mort ja era previsible abans d'anar-hi: per reagudització de malalties cròniques molt avançades o processos ja terminals o fins i tot en plena agonia.

A urgències hi ha **poques possibilitats de personalització**: ni l'espai ni l'ambient (la massificació hi sol ser gran) no són propicis per establir bons diàlegs. Sovint **no hi ha temps** per conèixer la persona malalta ni, per tant, per sospesar la conveniència d'una possible no-actuació o una limitació. En cas de dubte, s'opta per una actuació estàndard; tot i que, en fer-la, ja s'hauria de preveure sempre (i anunciar) que, si se'n demostra més endavant la futilitat, s'haurà d'aturar o retirar el que aleshores es comença. El servei d'urgències tampoc no és un bon lloc per sospesar l'oportunitat d'una sedació, ni de si els

tractaments emprats fins aleshores són realment refractaris o no, ni de si tenen alternatives, ni de si la voluntat del malalt és realment autònoma. En conseqüència, no és en principi gaire responsable traslladar, des d'altres àmbits (domicili, sociosanitaris, residències), a les urgències hospitalàries els malalts que han de morir (i sobretot en fase agònica), llevat que sigui molt necessari pel malalt.

Malgrat tot, sempre hi haurà malalts terminals que s'hi traslladin: perquè el pronòstic no havia estat ben establert o perquè un símptoma és molt pertorbador. Per tant, **la formació** dels professionals que hi treballen en gran part hauria d'incloure la preparació per ajudar a morir els malalts que s'atenen d'aquestes característiques. Han de poder fer una anàlisi de la situació i estar preparats per tractar el dolor i el sofriment, saber proposar i efectuar la limitació de tractament i administrar la sedació quan es cregui indicada i d'una manera correcta. També han d'aprendre a no fer determinades actuacions, o a reduir les que es fan, quan sigui convenient.

A part, és evident que els professionals d'urgències han d'estar preparats per donar «males notícies» a familiars de malalts que han ingressat per un episodi agut i que han mort de manera imprevista.

Elements a favor

- Possibilitat d'actuació ràpida, multidisciplinària i eficaç contra els símptomes.

Riscos i problemes a considerar

- Decisions en la incertesa amb gran pressió de càrrega de treball...
- Espais amb intimitat i confort escassos: sorolls, altres pacients a la vista, dificultat per als familiars...
- Relació difícil: desconeixement dels antecedents de la persona malalta, competència disminuïda del pacient, representant sovint absent...

- Poques possibilitats de personalització, d'adequació a la voluntat o al DVA.
- Angoixa, pressa: és més fàcil actuar contra la malaltia que no pas pensar i personalitzar l'ajuda a morir.
- Temps d'espera que pot augmentar l'angoixa i el sofriment.

Recomanacions

a) **Informació i consentiment**

- **La informació és fonamental**, sobretot en una situació imprevista i angiosa com és la d'urgència. S'ha d'anar informant de les mesures que es prenen i dels resultats d'exploracions o de l'evolució periòdicament.
- És important **informar dels temps d'espera**, ja que els fa molt més suportables.

Exemple: «Calculo que fins d'aquí a dues hores no tindrem resultats. Ara li passem un sèrum amb [...] perquè estigui hidratat, i ja li aniré explicant l'evolució... Per a qualsevol cosa, digui-ho així...».

- També a urgències qualsevol **decisió ha de ser comunicada** al pacient, i/o als familiars o representant (esperant-los si és factible, encara que es comencin de seguida les mesures de confort i de lluita contra el dolor i el sofriment).
- En casos sense risc immediat, també cal **el consentiment** abans d'una actuació; que, en principi, en aquest context ha de ser **oral**.
- Si se sap que la persona malalta té fet un **DVA**, cal tenir-lo en compte i, per tant, conèixer-lo accedint-hi allà on sigui: a la història clínica, fent anar a cercar-lo a casa seva o accedint al registre central on estigui dipositat (convé que s'hagi previst l'accés al registre central de DVA).
- És important anotar en la **història clínica** quines decisions es prenen, com es prenen i com es porten a la pràctica.

b) Abstenció o limitació terapèutiques a urgències

- Tot pacient **té dret a rebutjar** qualsevol tractament, fins i tot urgent i vital per a ell, si és legalment capaç^V. Si la decisió sembla poc raonable, convé assegurar-se que l'ha pres lliurement (falta de coacció visible), de la competència per prendre-la (vegeu l'apartat 5.3 i l'annex 1) i de si està ben informat de les alternatives i les conseqüències que pot comportar.
- **S'ha de tenir present** que, en alguns casos, l'abstenció o la limitació de l'actuació **poden ser una bona pràctica**, sobretot si es tracta:
 - d'una afecció aguda amb claudicació profunda d'una funció vital no recuperable o, si ho és, que deixarà un dèficit no acceptable.
 - d'una complicació en una afecció crònica ja terminal amb qualitat de vida ja molt limitada i que l'empitjorarà.
- La limitació o abstenció terapèutiques no només s'ha de fer per simple impressió clínica: **hi ha d'haver un coneixement** dels fets següents:

- que la mort és pròxima i irreversible i que la intervenció terapèutica no faria més que retardar-la;
- o que el pacient no obtindrà un benefici clar, pel que fa a la qualitat de vida, amb l'actuació, o que pot empitjorar-la;
- o que l'evolució esperada amb l'actuació (dependència o sofriment col·lateral) no és desitjada pel pacient (dada coneguda verbalment o pel DVA, o a través dels familiars o representant).

- La **decisió** de no-actuació o de limitació **s'ha de basar**, doncs, **en dades racionals**:
 - en una anàlisi clínica per calibrar la qualitat de vida a oferir, amb límits realistes, de l'equip (s'aconsella més d'una opinió);

^V Vegeu l'apartat de negativa al tractament (5.2), amb la nota a peu de pàgina sobre l'edat i els requisits.

- en un diàleg amb el malalt i els familiars per calibrar la qualitat de vida acceptada i la no acceptada.
- **No s'ha de prendre la decisió per simple facilitat o pressa: és mala pràctica.** En l'àmbit de les urgències és més fàcil fer que no fer, i és més fàcil fer que parlar.
- **Es pot optar per començar o continuar** una actuació **discutible** en els casos següents:
 - si **hi ha dubte** sobre la utilitat o l'acceptació de la mesura; aleshores és millor iniciar-la, tot programant-ne i anunciant-ne una revisió futura per tal d'aturar-la si se'n demostra després la futilitat;
 - si ja estava **començada** i es vol analitzar millor si és convenient aturar-la o limitar-la progressivament;
 - si hi ha **una raó** per la qual la continuació afavoreix algú i no és perjudicial pel malalt.

Exemple: Un tractament de manteniment vital es pot mantenir sense esperança per a la persona malalta sedada, per esperar la vinguda d'un infant, per acabar de consensuar la desconexió o per permetre als familiars fer-se càrrec de la situació.

c) *Mesures pal·liatives i de confort. Sedació*

- **És urgent tractar el dolor i els símptomes que provoquen sofriment a la persona malalta**, encara que, presumiblement, el tractament li escurci la vida.
- És oportú col·locar el malalt en **un lloc el més íntim** possible, on la família pugui acompanyar-lo, lluny de sorolls, d'anades i vingudes i de converses inadequades de l'equip de guàrdia. Fins i tot un ingrés hospitalari pot ser oportú en aquests casos, encara que es prevegi una estada curta: la mort imminent pot ser una indicació d'ingrés i no del contrari.

- Les mesures proposades han de ser explicades i s'ha d'**obtenir el vistiplau** del malalt, o bé dels familiars si ja és incapaç de fer-ho (fet freqüent a urgències). S'han d'evitar actuacions agressives i molestes que no tinguin com a objectiu el confort del malalt, i cal potenciar les que sí que el tinguin.
- Un cop aconseguida l'aprovació d'ajudar a morir el malalt, es poden **limitar** algunes mesures ja instaurades (aparells, analítiques, controls) (vegeu LET, apartat 5.5) i decidir terminis per fer-ho correctament.
- **La sedació a urgències** ha de seguir els requisits exposats més amunt (apartat 5.6). Es pot demanar l'ajuda de professionals més habituats a cures paliatives, però, en principi, els professionals d'urgències de cada especialitat hi haurien d'estar familiaritzats. Recordem que la sedació **s'ha de basar en la voluntat del malalt, o bé expressada en una demanda o bé en l'acceptació del que li proposem.**

d) Donar males notícies a urgències (vegeu l'apartat 4)

Un dels inconvenients propis d'urgències és que els professionals que hi treballen no tenen vincles prèviament establerts amb la persona malalta i els seus familiars, la qual cosa fa més delicat el fet d'haver-los de comunicar les decisions greus que han hagut de prendre.

1. Preparar-se per donar la informació

Donar males notícies és una qüestió difícil i cal preparar-se per fer-ho. S'han de deixar els altres problemes temporalment: si el dia ha estat estressant, convé tenir una mica de temps abans de donar-les. I per fer-ho cal triar la persona de l'equip més preparada o amb més condicions. A més, cal pensar en la manera com es dirà (revisar la història, consultar punts de vista i preveure preguntes), amb quin ritme es donarà i a qui es comunicarà.

Exemple: «Vostès són familiars de...? Volen avisar algú més?».

2. Preparar **la recepció** de la informació

Convé preparar les persones que reben la mala notícia perquè es puguin fer un espai mental per rebre-la.

Exemple: «Hauria de parlar amb vostès seriosament» (aquí es pot preguntar: «què en saben, d'ell?») i «les notícies no són bones, ho sento» (pausa).

3. Crear l'**entorn propici**

Cal evitar el *box* o el passadís, i cercar un despatx o un lloc més íntim per deixar de banda altres problemes.

Exemple: «Si anem cap allà ens sentirem més còmodes per parlar».

Si no és possible, cal fer un apartat en un racó i fer-ho notar.

Exemple: «Aquí podem parlar».

S'ha d'evitar sobretot el contacte amb «converses intranscendents» que es puguin sentir (del personal de guàrdia a urgències, per exemple) i evitar ser interromputs (apagar el telèfon).

4. Propiciar **el diàleg** en informar.

Abans d'informar, és bo saber quina és la informació que ja se sap.

Exemple: «Ja saben que ha tingut un accident. Els ho han dit, oi? Què els han dit, exactament?» (pausa).

S'ha de començar la informació necessària amb un llenguatge clar, evitant al màxim frases ambigües.

Exemple: «Començaré explicant el seu estat i després podem parlar del que caldria fer. El traumatisme ha estat tant fort que el cervell ha deixat de funcionar. Hem vist a la radiografia que les funcions...». Cal evitar d'entrada el «no hi ha res a fer», i esperar preguntes.

Tenir pensada la progressió: dosis petites i amb pauses, per deixar expressar-se o deixar anar entenent. I comprovant sempre comprensió i reacció. Cal estar disposat a repetir. A la vegada, s'ha de cuidar el llenguatge no verbal (distància còmoda, anivellació de mirada, postura no forçada), i fer la sensació de disposar de temps (si s'ha d'estar dret, recolzar-se a la paret transmet sensació de temps, per exemple). L'actitud empàtica és fonamental. Els receptors han de percebre la gravetat del que es diu i al mateix temps la disponibilitat del professional a ajudar-los, a fer-se càrrec del seu dolor.

5. Acollir les **reaccions emocionals**

Quan la notícia dolenta és molt brusca, pot haver-hi negació, ràbia, desconsol. Conèixer aquestes reaccions normals pot ajudar a acceptar-les i, quan això es percep, a contenir-les. També s'han de reconèixer i contenir les pròpies.

Els silencis i els gestos són importants; sense donar sensació de pressa.

No és convenient voler donar «solucions» o «esperances» excessives i precipitades. Cal insistir, però, en algun aspecte positiu:

Exemple: «Ara està tranquil, però». «Està ben controlat». «Hem aconseguit que no s'ofegué tant». «Estiguin segurs que, pel que veiem, no ha patit gens».

Un dels problemes que més preocupen el professional d'urgències és el de la **reacció aïrada**:

- S'ha d'entendre que se sol donar en situacions de greu alteració emocional i que, en aquests estats, les explicacions «racionals» no s'assumeixen de seguida. S'ha de comprendre (factors objectius i de personalitat) i acceptar el dret de sentir-se aïrat.
- S'ha de saber que la ira acostuma a seguir un procés característic: primerament, d'explosió incontrolada; segonament, de fase d'alentiment i disminució gradual; i finalment, de normalització progressiva i recuperació del control racional. Si no s'interromp el procés amb intervencions verbals reactives –segurament benintencionades– sol reconduir-se.

Exemple: S'ha d'evitar, en les fases d'explosió, interrompre-la dient: «Calmi's, sigui raonable» o «Deixi'm parlar» o «Deixi de cridar». Mai no s'ha de girar l'esquena i anar-se'n. S'ha de reconèixer el perill de reacció pròpia i activar la comprensió de l'altre. Cal evitar la despersonalització de l'entorn (reglaments rígids).

- Per tant, és important mantenir la calma i deixar buidar les emocions, de manera visiblement comprensiva, sense veure-hi només un atac personal; les manifestacions, que sempre tenen molta influència cultural, s'han de tolerar i tan sols intentar limitar si són excessives, massa llargues i teatrals i alteren excessivament l'entorn.
- Cal evitar, sobretot, actituds «reactives» i respostes de pura justificació.
- Convé ser capaç d'admetre la «raó de fons», tal vegada raonable, i la nostra possible responsabilitat personal o institucional, sense voler carregar la culpa a altres.

Exemple: «Entenc que se senti molest i enfadat pel que ha passat. Li sembla bé que ho analitzem plegats?».

- Cal reconduir-la cap a qüestions positives.

6. Incloure pla d'actuació

També s'ha de parlar sempre de què convé fer, deixant clar l'objectiu millor per a la persona malalta. Cal explicar què es proposa a partir d'aquell moment. I, sense posar un pes excessiu en la seva decisió, demanar-li l'opinió o la voluntat.

Exemple: «Creiem que a partir d'ara s'ha de mirar que no pateixi i no aplicar mesures excessives que no li aportin confort. Ja no li posaríem més sang. Hi estan d'acord?» (vegeu LET, apartat 5.3).

Ja hem dit que pot ser dur d'acceptar la mort imminent d'un familiar. S'ha de deixar temps; potser pactant algun termini: esperar la vinguda d'algú, per exemple, encara que comporti un tractament de manteniment. Però

s'ha d'informar de quan pot ser que es presenti la mort, com es preveu que es produeixi i què hi poden fer ells: potser només estar al seu costat (amb les mínimes traves reglamentàries), perquè es trasllada o no de lloc... Finalment, més endavant també és bo informar de quins passos burocràtics hauran de fer després: on serà traslladat, papers per omplir, si convé que hi hagi necròpsia, temps d'espera...

Resum

S'han de tenir en compte les característiques del lloc.

A casa

- S'han de *preveure incidències* evolutives, i pactar objectius i límits realistes per evitar sorpreses, trasllats davant de símptomes desagradables.
- Pot ser el *lloc més comfortable*, si hi ha col·laboració familiar i prestació professional.
- *Requereix disposició de l'equip* professional per adaptar-se a característiques concretes.

En un hospital sociosanitari

- En principi, bona preparació per a *atenció pal·liativa*.
- S'haurien d'*evitar limitacions relatives a la intimitat* pròpies de l'ingrés en una institució.
- S'hauria de personalitzar al màxim l'atenció al final de la vida (*espais, companyia...*).



En un centre residencial

- En la nova llar residencial de la persona malalta *s'ha de preveure l'atenció* a les cures i a la mort, i evitar trasllats excessius.
- Cal atenció sanitària *qualificada i a l'abast* per fer-ho.
- Es necessita, en el cas de malaltia terminal, flexibilitzar les normes i augmentar l'atenció personal.

En una planta d'hospitalització

- Els professionals, sigui quina sigui l'especialitat, *han de saber preveure l'agonia i tractar-la*, encara que puguin demanar ajuda al personal més especialitzat en casos difícils.
- Per fer-ho han de *saber deixar oportunament de lluitar per retardar la mort* i disposar-se a fer-la més plàcida, limitant tractaments i sedant proporcionadament.

En una unitat de crítics

- És més fàcil fer que deixar de fer, però *s'hi ha de pensar*.
- Costa *reconduir* a qui pensava, professionals i familiars, de fer tots els possibles a canviar d'objectiu i a limitar el tractament.
- Per fer-ho, pot ser útil *proposar terminis* per consensuar el canvi quan és convenient.

En la unitat d'urgències

- *Poc temps per conèixer* la persona malalta i el pronòstic; protocols d'actuació ràpida.

- *Costa veure l'oportunitat* de començar o no cures únicament pal·liatives.
- Cal ser conscient d'aquesta possibilitat i *consensuar-la* amb l'equip i amb familiars.

Els professionals de *qualsevol especialitat* han de tenir *formació específica*:

- en cures pal·liatives (per al maneig de tractament),
- en habilitats comunicatives (per dialogar sense por, donar males notícies i arribar a consens),
- en bioètica (per comprendre conceptes, drets i límits d'actuació professional).

7. Ajudar a morir bé és també objectiu institucional

A part dels professionals que tracten directament la persona malalta, la institució també és responsable del procés. La preocupació per l'eficiència de la prestació sanitària, sovint amb criteris economicistes, científics o de gestió, pot passar per davant de la preocupació per la qualitat global de la mort dels malalts. Per això pot semblar que la missió de la institució sigui únicament actuar contra la malaltia, i que s'inhibeixi quan aquesta lluita ja no es veu possible. Però també aleshores ha de vigilar l'entorn, avaluar la qualitat de la prestació i facilitar les bones pràctiques que s'hi ha de donar.

Per sobre de tot, i amb independència d'on s'hagi de produir la mort, a l'hospital o a domicili, les organitzacions també han de ser sensibles al servei que se'ls demana, i, per tant, han d'estar al cas d'aquest deure fonamental i proclamar la seva implicació. Han d'afavorir tot el que pugui contribuir al bon tractament i al bon tracte en aquestes situacions. En aquest document s'ha insistit en allò que resulta més oportú: el tractament precoç del dolor i altres símptomes, un bon diagnòstic, una previsió clínica realista i no obstinada, una companyia compassiva, un ambient adequat i una cura pal·liativa prudent i personalitzada. Doncs bé, les institucions haurien de propiciar que tot això fos possible.

Per tant, des de l'àmbit propi dels gestors del sistema sanitari, caldria:

a) *L'autoritat sanitària*

- Fer públic el **compromís que un objectiu primordial**, a més del de prevenir la malaltia i tractar-la, és lluitar contra el sofriment, en especial quan el ciutadà o ciutadana està prop de la mort.
- **Informar activament i periòdicament dels drets dels malalts agònics i crítics:**

- a la informació;
- a la decisió, a rebutjar les propostes d'actuació clínica;
- a la confecció d'un DVA;
- a la integritat personal, intimitat i confidencialitat;
- a l'accés a les cures pal·liatives quan estiguin indicades;
- a esperar una sedació quan la cregui necessària;
- a la companyia de familiars i amics;
- a un tracte educat i respectuós;
- a ser atès si demana ajuda espiritual.

- **Conèixer els dèficits** de l'assistència que reben els malalts que moren (amb demandes i expectatives defraudades) i els dèficits de formació dels professionals i d'implicació de les institucions.
- Establir, en estàndards d'acreditació, **en concerts institucionals, en programes d'avaluació i en el finançament**, l'existència o no de plans de millora a l'ajuda per a una bona mort dels malalts, amb objectius assumibles i amb un seguiment pertinent.

b) *Cada organització sanitària* (pública o privada)

- Implicar-se en la protecció dels drets dels malalts prop de la mort com a objectiu bàsic. S'hauria d'explicitar i fer públic el compromís de respectar els **drets dels malalts crítics o agònics**, i afavorir-ne l'exercici:
 - propiciant la companyia de familiars i amics;
 - organitzant les cures pal·liatives contra qualsevol símptoma molest;
 - formant els professionals en l'ajuda al final de la vida;

- avaluant la pràctica de la sedació;
- fomentant el tracte educat i respectuós;
- atenent la demanda de necessitats espirituals.

- Posar a l'abast uns mínims estructurals (d'horaris, físics, etc.) per tal
 - d'evitar les esperes innecessàries;
 - d'informar de les esperes previsibles;
 - d'evitar la solitud;
 - d'evitar la manca d'intimitat;
 - d'evitar sorolls i molèsties de l'entorn.

- Lluitar amb eficàcia contra el dolor i el patiment, potenciant l'establiment **d'unitats del dolor i de cures pal·liatives** per integrar-les en el centre i al servei del conjunt de les altres unitats, i també en l'atenció domiciliària, actuant-hi no com a unitats separades, sinó impregnant de manera transversal el conjunt de l'activitat assistencial.
- Procurar que els membres de cada servei clínic, mèdic o quirúrgic es **familiaritzin amb la cura pal·liativa**, la sedació i l'ajuda a morir, i, per tant, millorin les aptituds i actituds necessàries en cada cas. No és convenient que l'abordatge i tractament dels malalts terminals sigui competència únicament dels especialistes. Tots els professionals han d'adquirir-ne una competència mínima i comptar amb una ajuda pròpera per a casos difícils.
- Analitzar com s'hi mor, i tenir un **pla de millora** específic. Pot ser oportuna una comissió *ad hoc*, que depengui del CEA i de la direcció, que impulsi **estudis d'avaluació** per conèixer quina és l'atenció que reben els pacients al final de la vida en els diferents contextos.
- Propiciar **protocols i guies clíniques** que facilitin l'ajuda dels professionals als malalts prop de la mort.
- Fer conèixer la utilitat i la utilització dels **DVA** com a dret derivat de l'autonomia personal:

- entre tots els usuaris, ja en la documentació d'acull, i
- entre tots els professionals.
- Crear els **circuits adequats per als DVA**, perquè s'acceptin, quedin en la història clínica i hi siguin visibles; també per ajudar a confeccionar-los, a actualitzar-los i a registrar-los.
- Exigir que la **voluntat de la persona malalta es tingui en compte** en la presa de decisions. Cal recordar que s'ha de raonar en la història clínica com s'ha seguit el DVA.
- Analitzar l'oportunitat d'un **full per a problemes ètics** en la història de la persona malalta, on puguin constar problemes d'informació, d'avaluació de la competència, de valoració de les voluntats anticipades (escrites o no), de pactes i ritmes consensuats amb la persona malalta o amb els seus representants (PAC), etc. Si no és així, aquestes dades han de quedar reflectides al full de curs clínic.
- Informar tots els usuaris que poden **nomenar un representant** des del primer moment.
- Dotar-se d'un **CEA**, o adscriure's en un de referència, per tractar conflictes puntuals entre valors, per confeccionar protocols o guies, i per augmentar la reflexió sobre els drets dels malalts i els objectius i límits de l'actuació sanitària. Hauria de representar per als professionals una ajuda àgil, efectiva i còmoda també en casos de decisions urgents.
- Respectar la demanda **d'ajuda espiritual** que cadascú pugui fer i ajudar a establir els contactes i l'ambient que la facin efectiva. Adequar l'espai ara dedicat a un culte específic perquè pugui ser utilitzat per altres tal com explicita la *Guia per al respecte a la pluralitat religiosa en l'àmbit hospitalari*, de la Generalitat de Catalunya (2005), fins i tot per ser «lloc de recolliment» per a qualsevol ciutadà o ciutadana.
- **Modificar el missatge actual** d'insistència en la necessitat de més recursos, complementant-lo amb la conveniència d'un canvi de sentit i de finalitat, més efectiu, d'ajuda personalitzada i atenta envers els malalts prop de la mort.

- Tenir en consideració el que implica l'atenció a la mort per als professionals assistencials. Cal tenir previst plans de **suport emocional per als professionals** que facilitin la millor atenció.

c) En la formació universitària i continuada

- És important augmentar i millorar la formació **pregrau** del conjunt de professionals sanitaris en nocions i habilitats en cures pal·liatives, en comunicació (incloent-hi saber donar males notícies) i en reforç emocional, així com en el tractament de problemes ètics que puguin sorgir. Concretament:
 - En el **primer cicle**, sobre què és la vivència de la malaltia i de la mort per a la persona malalta, les expectatives d'ajuda, els drets i la variabilitat personal quant a necessitats, i l'actitud i els coneixements per detectar-les.
 - En el **segon cicle**, sobre coneixements, habilitats i actituds per prestar l'ajuda personalitzada que calgui en les diferents situacions.
 - En el **postgrau clínic**, és necessari un aprofundiment teòric i pràctic en l'especialitat que sigui, mèdica o quirúrgica.
- Ha d'existir un pla pedagògic de **formació continuada** per a clínics (metges i infermers) per recordar-los els drets dels pacients i la metodologia d'anàlisi ètica en la presa de decisions. S'ha de recordar de manera contínua i activa als professionals que ajudar els malalts a morir implica conèixer el seu dret a rebutjar tractaments, a limitar-los i a accedir a una sedació quan es fa necessària. I s'ha d'insistir en el respecte a les persones, especialment a la seva voluntat, i en la preeminència de la qualitat de vida per damunt del fet de perllongar-la en situacions de sofriment.

d) En l'àmbit de les iniciatives polítiques i legislatives

- Cal desenvolupar **estratègies de suport a les famílies** i als cuidadors perquè la seva tasca sigui reconeguda i valorada adequadament per la societat. Entre aquestes estratègies foren oportunes les següents:

- Regular millor, en el dret laboral, el **permís** d'absentar-se de la feina sense perjudici per acompanyar un familiar o una persona propera en el seu darrer període de la vida.
- **Fomentar el voluntariat** en l'acompanyament als moribunds i als pacients amb malalties terminals, i la coordinació amb els dispositius de treball social.
- **Remunerar i compensar adequadament els cuidadors** i les persones que tracten malalts terminals. Resultaria, junt al permís, més beneficis i menys onerosos que no pas destinar recursos a ingressos, alta tecnologia i medicaments costosos al final de la vida.
- Proposar **als legisladors** canvis en el marc normatiu penal per anar més enllà de les possibilitats actuals d'ajuda als malalts en el procés de morir. En seria un exemple la redacció de l'article 143.4 de l'actual Codi penal, tal com ja recomanava el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya en l'*Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi* (2005)²⁷, per poder anar més lluny del que ara és permès, i poder fer-ho amb més respecte per la voluntat dels malalts i més seguretat per als professionals sanitaris que els atenguessin responsablement.

En resum: millorar l'ajuda que es deu als ciutadans que moren és un repte de cada professional, però també de les institucions; no només és un deure individual sinó a la vegada col·lectiu.

Resum

Les *institucions*:

- També tenen *responsabilitat* en el tracte i el tractament dels ciutadans que hi moren.
- Haurien de proposar-se defensar els *drets dels malalts crítics i en agonia* i donar-los a conèixer.
- Haurien de *conèixer* les limitacions de la pràctica, avaluar-la i *incentivar-ne* la millora.
- Haurien de posar a l'abast *més possibilitats* tècniques, humanes i estructurals.
- Haurien d'exigir més i millor *formació* professional.
- Des del punt de vista *legislatiu*, s'haurien d'imaginar estratègies de suport als familiars i de possibilitats de decisió dels malalts i de seguretat dels professionals respectuosos.

Annex 1. Avaluació del malalt

Instruments que poden ajudar a valorar

Hi ha instruments útils, encara que no siguin imprescindibles. Utilitzar-los no hauria de representar molèsties suplementàries per a la persona malalta al final de la vida, però poden ser d'ajuda prèvia en què es vol preveure, per exemple, en un PAC (vegeu l'apartat 5.5).

- Hi ha esquemes, com el de Jonsen⁵⁴, que poden ser útils per adaptar les decisions a **determinades realitats clíniques** que tracten de correlacionar el perfil patològic amb l'actitud terapèutica d'acord amb objectius que es van consensuant: curar o alleugerir, per exemple.
- La valoració de la **repercussió funcional** es pot fer amb escales, com la Karnofsky⁹³, l'ECOG¹ i la Palliative Performance Status¹, que mesuren la «qualitat de vida» dels pacients en aspectes d'àmbit físic, psicològic i social. Útils en oncologia, es poden aplicar a altres malalties cròniques evolutives i invalidants, però són poc útils en la demència.
- Hi ha orientacions del nivell **d'intensitat de tractament**, com les d'Ouslander, que mostren una possible gradació de les intervencions, des de tècniques de suport vital fins a mesures pal·liatives.
- Respecte a **la idoneïtat dels representants**, és referència l'escala de Buchanan i Brock⁸⁴. Es tracta d'una sèrie de normes que assenyalen graus progressius d'alerta davant l'actuació dubtosa de la persona substituïda.

- Per a l'**elaboració del PAC** també es pot consultar la proposta de l'EPEC³⁹.

Avaluació de la competència

Ja hem dit que l'avaluació de la competència **en situació d'agonia** o estats propers **no s'hauria de fer**. En casos d'estricta necessitat hauria de ser tan imperceptible, flexible i ponderada com fos possible per minimitzar-ne les molèsties, amb preguntes curtes, comprensibles, raonables, no invasives, rellevants i de contingut potencialment terapèutic.

En altres casos, però, alguns instruments poden ajudar a sortir del dubte: sobretot quan és la decisió la que apropa el malalt a la mort, la que fa impossible evitar-la o posposar-la.

Hi hauria aleshores una avaluació de la **capacitat cognitiva general**, mínima i necessària d'orientació, de memòria recent, de comprensió del llenguatge i d'expressió. Almenys cal analitzar els punts següents:

- si té dificultat per comprendre una informació;
- si reté la informació que se li dóna;
- si utilitza la informació per a la decisió;
- si manté expectatives il·lusòries sense lògica;
- si aconsegueix prendre i comunicar una decisió.

També s'hauria de tenir en compte l'**estat anímic** de la persona malalta:

- si es pot etiquetar de *depressió greu* o *ansietat*, i si pot millorar-se;
- fins a quin punt la solitud o l'ambient la influeixen, i si pot millorar-se.

Pot fer-se, si cal, una **anàlisi més acurada**, basada, per exemple, en les Aid Capacity Evaluation (ACE) de Singer, o la MacArthur Competence Assess-

ment Tool (MacCAT-T), de Grisso i Appelbaum⁸⁴, que recullen i puntuen algunes habilitats (amb «Sí», «No» o «Dubtós»). Almenys, les següents:

- la comprensió del problema mèdic que té davant, del procediment que se li proposa i de les alternatives que hi ha;
- la valoració de les conseqüències de cada opció;
- l'explicació del perquè de la preferència o decisió;
- la coherència de si la decisió es correspon amb la seva personalitat.

Totes aquestes habilitats són importants. Encara que el rendiment en alguna sigui més pobre, el judici sobre la competència s'ha de basar en una ponderació entre totes, i sense oblidar en funció de quina decisió s'ha de prendre.

Per això darrer pot ser útil també recordar l'escala mòbil de Drane³⁶: per adequar el tipus de competència exhibit al tipus de decisió en què s'ha d'aplicar. L'hem volgut simplificar com a exemple en el context del qual parlem:

Competència mínima Pot dir sí al tractament eficaç i no al posposable. Té **consciència** de la seva situació clínica.

Exemple: Competència per demanar i acceptar la sedació en l'agonia o per negar-se al tractament molest i poc útil (sonda gàstrica els darrers dies).

Competència mitjana Pot rebutjar el tractament incert o de risc. **Comprèn la informació mèdica i fa elecció**, però molt influenciada per la confiança.

Exemple: Competència per demanar necessitats personals (sedació pal·liativa) o per negar-se a actuacions habituals però ja no curatives.

Competència plena Pot rebutjar tractament vital, en qualsevol moment. **Reflexiona, amb coherència, responsabilitat** i consciència del dret.

Exemple: Competència per rebutjar tractament curatiu i vital: sang, intervenció, diàlisi.

Un cop avaluada

Si la persona malalta resulta competent segons el professional, cal raonar-ho en la història clínica, deixant-hi palès que és autònoma en aquell moment i ha de ser respectada en principi. Si el professional creu que la persona malalta no té prou competència, ha d'intentar millorar-la. En tot cas, per establir el diagnòstic final d'incompetència és bo que sigui compartit per altres professionals. Un cop fet, s'ha d'informar la persona malalta i avisar-la que la decisió es prendrà amb el seu representant.

Annex 2. Referències legals

1. Estatut d'autonomia de Catalunya, llei referendada per la ciutadania el 18 de juny de 2006

Títol I. Dels drets, deures i principis rectors

Article 20. Dret a viure amb dignitat el procés de la mort

1. Totes les persones tenen dret a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de llur mort.
2. Totes les persones tenen dret a expressar llur voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics que puguin rebre, que han d'ésser respectades, en els termes que estableixen les lleis, especialment pel personal sanitari quan no estiguin en condicions d'expressar personalment llur voluntat.

2. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (DOGC núm. 3303, 11.1.2001)

Article 2. Formulació i abast del dret a la informació assistencial

1. En qualsevol intervenció assistencial, els pacients tenen dret a conèixer tota la informació obtinguda sobre la pròpia salut. Això no obstant, cal respectar la voluntat d'una persona de no ésser informada.
2. La informació ha de formar part de totes les actuacions assistencials, ha d'ésser verídica, i s'ha de donar de manera comprensible i adequada a les necessitats i els requeriments del pacient, per a ajudar-lo a prendre decisions d'una manera autònoma.
3. Correspon al metge responsable del pacient garantir el compliment del dret a la informació. També han d'assumir responsabilitat en el procés d'informació els professionals assistencials que l'atenen o li apliquen una tècnica o un procediment concrets.

Article 3. El titular del dret a la informació assistencial

1. El titular del dret a la informació és el pacient. S'ha d'informar les persones vinculades al pacient en la mesura que aquest ho permet expressament o tàcitament.
2. En cas d'incapacitat del pacient, aquest ha d'ésser informat en funció del seu grau de comprensió, sens perjudici d'haver d'informar també qui en té la representació.
3. Si el pacient, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per a entendre la informació, perquè es troba en un estat físic o psíquic que no li permet fer-se càrrec de la seva situació, se n'ha d'informar també els familiars o les persones que hi estan vinculades.

Article 5. Formulació i abast del dret a la intimitat

1. Tota persona té dret que es respecti la confidencialitat de les dades que fan referència a la seva salut. Igualment, té dret que ningú que no hi estigui autoritzat hi pugui accedir si no és emparant-se en la legislació vigent.

2. Els centres sanitaris han d'adoptar les mesures oportunes per a garantir els drets a què es refereix l'apartat 1, i a aquest efecte han d'elaborar, si escau, normes i procediments protocol·litzats per a garantir la legitimitat de l'accés a les dades dels pacients.

Capítol 4. Respecte al dret a l'autonomia del pacient

Article 6. El consentiment informat

1. Qualsevol intervenció en l'àmbit de la salut requereix que la persona afectada hi hagi donat el seu consentiment específic i lliure i n'hagi estat informada prèviament, d'acord amb el que estableix l'article 2.
2. Aquest consentiment s'ha de fer per escrit en els casos d'intervencions quirúrgiques, procediments diagnòstics invasius i, en general, quan es duen a terme procediments que comporten riscos i inconvenients notoris i previsibles, susceptibles de repercutir en la salut del pacient.
3. El document de consentiment ha d'ésser específic per a cada supòsit, sens perjudici que s'hi puguin adjuntar fulls i altres mitjans informatius de caràcter general. Aquest document ha de contenir informació suficient sobre el procediment de què es tracta i sobre els seus riscos.
4. En qualsevol moment la persona afectada pot revocar lliurement el seu consentiment.

Article 7. Excepcions a l'exigència del consentiment i atorgament del consentiment per substitució

1. Són situacions d'excepció a l'exigència del consentiment:
 - a) Quan hi ha risc per a la salut pública, si ho exigeixen raons sanitàries d'acord amb el que estableix la legislació que hi sigui aplicable.
 - b) Quan en una situació de risc immediat greu per a la integritat física o psíquica del malalt no és possible aconseguir l'autorització d'aquest o dels seus familiars o de les persones que hi estan vinculades. En aquests

supòsits, es poden dur a terme les intervencions indispensables des del punt de vista clínic a favor de la salut de la persona afectada.

2. Són situacions d'atorgament del consentiment per substitució:

- a) Quan el malalt, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per a prendre decisions, perquè es troba en un estat físic o psíquic que no li permet fer-se càrrec de la seva situació, el consentiment s'ha d'obtenir dels familiars d'aquest o de les persones que hi estan vinculades.
- b) En els casos d'incapacitat legal, d'acord amb el que estableix l'article 219 de la Llei 9/1998, de 15 de juliol, del Codi de família.
- c) En els casos de persones internades per trastorns psíquics, en qui concorren les circumstàncies de l'article 255 de la Llei 9/1998, de 15 de juliol, del Codi de família.
- d) En el cas de menors, si aquests no són competents, ni intel·lectualment ni emocionalment, per a comprendre l'abast de la intervenció sobre la pròpia salut, el consentiment l'ha de donar el representant del menor, havent escoltat, en tot cas, la seva opinió si és major de dotze anys. En la resta de casos, i especialment en casos de menors emancipats i adolescents de més de setze anys, el menor ha de donar personalment el seu consentiment. Això no obstant, en els supòsits legals d'interrupció voluntària de l'embaràs, d'assaigs clínics i de pràctica de tècniques de reproducció humana assistida, cal atènyer-se al que estableix amb caràcter general la legislació civil sobre majoria d'edat, i, si escau, la normativa específica que hi sigui aplicable.

3. En els supòsits definits a les lletres *a)*, *b)* i *c)* de l'apartat 2, es poden dur a terme les intervencions indispensables des del punt de vista clínic a favor de la salut de la persona afectada.

4. En els casos de substitució de la voluntat de l'afectat, la decisió ha d'ésser la més objectiva i proporcional possible a favor del malalt i de respecte a la

seva dignitat personal. Així mateix, el malalt ha d'intervenir tant com sigui possible en la presa de decisions.

Article 8. Les voluntats anticipades

1. El document de voluntats anticipades és el document adreçat al metge responsable en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat. En aquest document, la persona pot també designar un representant, que és l'interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari, perquè la substitueixi en el cas que no pugui expressar la seva voluntat per ella mateixa.
2. Hi ha d'haver constància fefaent que aquest document ha estat atorgat en les condicions esmentades en l'apartat 1. A aquest efecte, la declaració de voluntats anticipades s'ha de formalitzar mitjançant un dels procediments següents:
 - a) Davant de notari. En aquest supòsit, no cal la presència de testimonis.
 - b) Davant de tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat d'obrar, dels quals dos, com a mínim, no han de tenir relació de parentiu fins al segon grau ni estar vinculats per relació patrimonial amb l'atorgant.
3. No es poden tenir en compte voluntats anticipades que incorporin previsions contràries a l'ordenament jurídic o a la bona pràctica clínica, o que no es corresponguin exactament amb el supòsit de fet que el subjecte ha previst a l'hora d'emetre-les. En aquests casos, s'ha de fer l'anotació raonada pertinent a la història clínica del pacient.
4. Si hi ha voluntats anticipades, la persona que les ha atorgades, els familiars o el seu representant ha de lliurar el document que les conté al centre sanitari en què la persona és atesa. Aquest document s'ha d'incorporar a la història clínica del pacient.

3. **Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de dret i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.** Segueix l'esperit de la Llei 21/2000, i no suposa canvis rellevants a tenir en compte en la pràctica assistencial.
4. **Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació amb les aplicacions de la biologia i la medicina - Conveni europeu sobre drets humans i biomedicina** (1996). Ratificat per les Corts Generals espanyoles el 5 d'octubre de 1999 (BOE núm. 251, 20.10.1999).

Article 9. Voluntat manifestada amb anterioritat

Si un pacient no està en condicions d'expressar la seva voluntat quan s'hagi de sotmetre a una intervenció mèdica, es tindrà en compte la que hagués manifestat amb anterioritat.

5. Informe Hastings Center sobre les Fites de la Medicina

Malgrat tot el poder de la investigació i els avenços mèdics, els éssers humans continuaran emmalaltint-se i morint. La conquesta d'una malaltia obrirà el camí perquè altres malalties puguin expressar-se més i més. La mort pot posposar-se i esquivar-se, però mai conquerir-se. El dolor i el sofriment continuaran sent part de la condició humana. Aquestes són veritats poderoses, encara que simples, però fàcils d'oblidar en l'entusiasme pels nous coneixements i les tecnologies innovadores. Les persones sempre hauran de ser cuidades quan les possibilitats de la medicina curativa assoleixin els seus límits; aquest és el lloc on només les cures, la pal·liació i el respecte ajudaran els malalts en el trànsit de la vida a la mort. Una medicina moderada i prudent sempre tindrà aquestes veritats davant de si mateixa, buscant el progrés, però sense deixar-se embruixar per aquest o permetent-li que la porti a oblidar la mortalitat intrínseca de la condició humana. Una medicina prudent i moderada equilibrarà la seva lluita contra la malaltia amb un sentit perdurable que el seu paper no és buscar la transcendència del cos, sinó ajudar les persones a viure vides tan saludables com es pugui, dins els límits d'un cicle vital finit.

6. Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària (2002)

2.4. Tota persona té el dret de viure el procés de la seva mort d'acord amb el seu concepte de dignitat.

Tota persona té el dret de viure el procés que s'esdevingui fins a la seva mort amb dignitat. El malalt té dret a rebutjar qualsevol tractament que s'encamini a prolongar la seva vida, quan cregui que una terapèutica o intervenció pot reduir la seva qualitat de vida, fins a un grau incompatible amb la seva concepció de la dignitat de la persona, i així evitar l'anomenat *aferrissament terapèutic*.

Totes les persones tenen dret a poder accedir als tractaments pal·liatius de confort i, en particular, al del dolor, que s'han de facilitar en l'entorn més idoni possible (domicili, hospital, etc.).

Quan el pacient es trobi a l'hospital, s'haurà de facilitar al màxim l'acompanyament dels familiars, en un context social adient que en permeti la intimitat i, finalment, el dol.

Si la mort s'esdevé a l'hospital, s'hi haurà de tenir una cura especial, a fi que els familiars i les persones properes rebin un tracte i unes orientacions adequats en aquest moment.

Els procediments i les actuacions corresponents no podran incorporar previsions contràries a l'ordenament jurídic.

7. Codi de Deontologia del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (2005)

57. Tota persona té dret a viure amb dignitat fins al moment de la mort i el metge ha de vetllar perquè aquest dret sigui respectat. El metge ha de tenir en compte que el malalt té el dret de rebutjar el tractament per prolongar la vida. És deure mèdic fonamental d'ajudar el pacient a assumir la mort d'acord amb les seves creences i allò que hagi donat sentit a la seva vida. Quan l'estat del malalt no li permeti prendre decisions, el metge acceptarà la de les persones vinculades responsables del pacient, però els assenyalarà el deure de respectar el que es creu que hauria estat el parer del malalt.

58. L'objectiu de l'atenció a les persones en situació de malaltia terminal no és d'escurçar ni allargar la seva vida, sinó el de promoure la seva màxima qualitat possible. El tractament de la situació d'agonia ha d'adaptar-se als objectius de confort, sense pretendre allargar innecessàriament ni escurçar deliberadament. En els casos de mort cerebral, el metge haurà de suprimir els mitjans que mantenen una aparença de vida si no és que són necessaris per a un trasplantament previst.

8. Codi d'Ètica del Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona (1986)

30. El concepte de *mort* i la manera d'assumir-la pot variar, segons la religió o la ideologia que hagi donat sentit a la vida del malalt. El professional d'Infermeria procurarà que tots els drets del malalt, derivats d'aquesta concepció, siguin respectats i que se l'ajudi en el procés de la mort de manera que pugui viure-la amb la màxima dignitat, llibertat i confort possibles.

31. El professional d'Infermeria considerarà la família com a part integrant de l'assistència al malalt terminal i li procurarà el suport adequat per disposar-la a afrontar la mort de l'ésser estimat quan aquesta sigui inevitable.

32. El professional d'Infermeria ha de compartir responsablement amb l'equip de salut les decisions orientades a la supressió d'ajudes tècniques al pacient, de manera particular en els casos de coma sobreposat (mort de tronc cerebral) i quan allarguin la vida merament biològica del pacient, en un procés irreversible.

9. Patient Self-Determination Act (PSDA: 1990)

La Patient Self-Determination Act, llei federal dels Estats Units del 5 de novembre de 1990 en resum diu: una voluntat anticipada és qualsevol tipus d'instrucció escrita, ja sigui un testament vital, un mandat o un poder de representació, que sigui reconegut per la legislació o per la jurisprudència de l'estat on s'apliqui, i que faci referència a la manera en què cal que es realitzin les cures sanitàries de l'individu quan esdevé incapaç.

1. Institucions i pacients afectats per la llei (com a condició perquè l'atenció sanitària sigui subvencionada per Medicare, Medicaid o ambdues). Deures:
 - a) Hospitals: informar tots els pacients hospitalitzats en ingressar.
 - b) Residències assistides: informar tots els residents en ingressar.
 - c) Agències de cures domiciliàries: informar tots els clients abans de ser admesos per l'agència.
 - d) Programes de cures pal·liatives (*hospice*): s'ha d'informar tots els pacients en entrar.
 - e) Companyies d'assegurances (Health Maintenance Organizations, HMO): informar tots els seus associats a l'hora d'inscriure's.

2. Obligacions dels professionals i organitzacions sanitàries
 - a) Desenvolupar i actualitzar els protocols escrits i els procediments respecte de les directrius prèvies.
 - b) Proporcionar informació escrita als pacients respecte al seu dret (segons cada estat) d'acceptar o refusar tractaments mèdics o quirúrgics i al seu dret de formular directrius prèvies, i a les maneres mitjançant les quals el professional o l'organització a la qual pertany faciliten el compliment d'aquests drets.
 - c) Documentar a la història clínica si l'individu ha complert o no una directriu prèvia.
 - d) Assegurar-se que es compleix la legislació estatal respecte a les directrius prèvies.
 - e) Educar els altres professionals i la comunitat pel que fa a les directrius prèvies.

3. Obligacions dels estats i del govern federal
 - a) Cada estat, amb assessorament del Department of Health and Human Services (DHSS), ha de desenvolupar materials escrits en els quals es descriguin les lleis estatals concernents a les directrius prèvies.
 - b) El DHSS ha de desenvolupar o aprovar materials informatius en relació amb les directrius prèvies per a la distribució als professionals i les orga-

nitzacions sanitàries; a més ha de planificar i realitzar una campanya nacional d'educació respecte a les directrius prèvies, i ha d'enviar per correu informació respecte a les directrius prèvies a tots aquells que es beneficiïn dels fons o els serveis del sistema de Seguretat Social.

Annex 3. Farmacopea per a la sedació

1. Recomanacions bàsiques

- a)* La sedació és una maniobra terapèutica indicada per controlar un o més símptomes somàtics o psicològics refractaris a altres tractaments.
- b)* És necessari avaluar la resposta a altres mesures abans de (considerar indicat) pensar a iniciar una sedació.
- c)* L'objectiu de la sedació és disminuir el nivell de consciència per protegir el malalt del malestar que està patint en una situació de fi de vida.
- d)* La intensitat de la sedació ha de ser proporcional al grau de control del símptoma.
- e)* Excepte en situacions agudes, la maniobra de la sedació hauria d'estar planificada i, sempre que es pugui, caldria parlar-ne amb la persona malalta i la família per valorar-ne la demanda o l'acceptació.
- f)* En situacions d'agonia que requereixin sedació, serà irreversible. En canvi, fora de la situació d'agonia, la sedació pot ser transitòria en la majoria de casos.

2. Metodologia

- a)* Escollir el fàrmac més indicat per a la simptomatologia clínica del malalt.

- b)* Escollir la via d'administració de fàrmacs més adequada. Pensar en vies alternatives davant de la falta de resposta.
- c)* Iniciar el tractament amb dosis baixes i augmentar de manera progressiva segons les necessitats del malalt i la situació.
- d)* Avaluar els resultats, la qual cosa implica una supervisió del metge i infermera.
- e)* Registrar en la història clínica els motius per iniciar la sedació, la pauta farmacològica i la monitorització dels resultats.

3. Opcions en funció de la simptomatologia

a) Amb delírium

1a opció: levomepromazina

2a opció: midazolam

3a opció: propofol/fenobarbital, en funció de la via parenteral

b) Sense delírium

1a opció: midazolam

2a opció: levomepromazina

3a opció: propofol/fenobarbital, en funció de la via parenteral

	Midazolam	Levomepromazina	Propofol	Fenobarbital
Presentació	Vials 15 mg/ml	Vials 25 mg/ml	Vials 10 mg/ml	Vials 200 mg/ml
Via subcutània	<p><i>Si no pren BZD</i> Dosi d'inducció: 2,5-5 mg bol Dosi de rescat: 2,5-5 mg bol</p> <hr/> <p><i>Si pren BZD</i> Dosi d'inducció: 5-10 mg bol Dosi de rescat: 2,5-5 mg bol</p>	<p>Freqüència d'administració en bol</p> <p>Dosi d'inducció: 12,5-25 mg bol</p> <p>Dosi de rescat: 12,5 mg bol</p>		<p>Dosi d'inducció: 100-200 mg</p> <p>Dosi de rescat: 100 mg</p> <p>No s'ha de barrejar amb altres fàrmacs</p>
Via intravenosa	<p><i>Si no pren BZD</i> Dosi d'inducció: 1,5 mg en bol Dosi de rescat: 1,5 mg en bol</p> <hr/> <p><i>Si pren BZD</i> Dosi d'inducció: 3,5 mg en bol Dosi de rescat: 3,5 mg bol</p>	<p>Dosi d'inducció: 6-12,5 mg en bol</p> <p>Dosi de rescat: 6 mg en bolus</p>	<p>Dosi d'inducció: 1-1,5 mg/kg en 1-3'</p> <p>Dosi de rescat: 50% de dosi d'inducció en 1-3'</p>	<p>Dosi d'inducció: 2 mg/kg lent</p> <p>Dosi de rescat: 2 mg/kg lent No s'ha de barrejar amb altres fàrmacs</p>
Temps de repetició de dosi de rescat	En funció de resposta o cada 5'	En funció de resposta	En funció de resposta	En funció de resposta
Dosi de manteniment	Sumar dosis de rescat fins control del símptoma i administrar en 24 h	Sumar dosis de rescat fins control del símptoma i administrar en 24 h	2 mg/kg/h Cal individualitzar	600 mg/24 h/ SC 1 mg/kg/h/IV
Dosi de rescat en tractament de manteniment	1/6 de la dosi total diària	1/6 de la dosi total diària		
Observacions	Dosi màxima: 160- 200 mg/24 h	Dosi màxima: 300 mg/24 h	Abans d'iniciar cal retirar BZD i NLP + reducció de ½ dosi d'opioïds	Abans d'iniciar cal retirar BZD i NLP + reducció de ½ dosi d'opioïds

BZD: benzodiazepines; IV: intravenosa; SC: subcutània; NLP: neurolèptics; bol és «bolus»

Annex 4. De què parlem? A manera de glossari

Per comprendre millor el text, convé definir diferents conceptes i situacions que tractem. Així, en el context d'aquest document, parlem dels termes següents en el sentit que es presenta a continuació.

Agonia. Període d'hores o de pocs dies en què la vida s'extingeix progressivament amb signes físics recognoscibles i/o sofriment per la proximitat de la mort.

Bona praxi. Conducta professional realitzada d'acord amb el coneixement científic i pràctic àmpliament consensuat, incloent-hi necessàriament el respecte a la voluntat expressada pel pacient, o per qui el representa, i l'acceptació de les limitacions a l'actuació que aquests decideixin.

Compassió i empatia. Paraules que provenen de: amb, o en, sintonia amb el *pathos* sofrència, sentiment, emoció d'un ésser viu, sobretot amb allò que el fa patir. Malgrat les diferències, en el document s'usen com a equivalents: com a participació afectiva enfront del mal de l'altre (dolor, angoixa, por, desesperació i altres sentiments) que mou a l'ajuda, en aquest cas professional. Volem denotar amb elles que s'ha de procurar entendre i respectar la situació anímica dels pacients *i no reduir la pràctica clínica a un mer contracte de serveis. En l'ajuda al final de la vida és particularment important.*

Cures pal·liatives. Cures actives destinades a malalts en processos avançats i incurables i als seus familiars, amb especial atenció al confort i a la qualitat de vida. És funció dels metges i de tots els professionals sanitaris alleugerir tant el dolor com altres símptomes i el sofriment dels malalts que estan en una fase terminal o prop de la fi de la vida. Aquests malalts tenen el dret de rebre assistència de qualitat, suport psicològic i ajut social que contribueixi a humanitzar el procés de la seva mort.

Decisió informada. Decisió que pren un pacient autònom fonamentada en el coneixement sobre els fets més rellevants del seu procés, després d'haver estat adequadament informat, i en els seus valors. El malalt té dret a disposar en tot moment de la informació que hi ha sobre el seu procés, especialment de les diferents alternatives i possibilitats d'actuació. Tot malalt pot decidir no acceptar el que se li proposa.

Dignitat. És cert que expressa la igualtat de tracte que mereix tot ésser humà i el seu dret al respecte, a no ser ofès i a no ser utilitzat, però a vegades es fa servir com a petició de principi del que es defensa des de postures contràries. Per això, hem intentat obviar-lo en el document com a argument.

Eutanàsia. Actuació portada a terme per un professional sanitari que té com a objectiu provocar directament la mort d'un pacient que pateix una malaltia incurable i irreversible, i que es troba en un estat de sofriment intens que no ha pogut ser alleujat per altres mitjans, a petició expressa, informada i reiterada del mateix pacient. En el moment de la redacció d'aquest text està penada a Espanya.

Futilitat d'un tractament. Inutilitat d'un tractament per aconseguir l'objectiu perseguit i pactat. També parlem de futilitat d'un tractament quan es veu que pot produir perjudicis superiors o desproporcionats en relació amb el possible benefici.

Limitació de l'esforç terapèutic (LET). Restricció o aturada dels tractaments que tenen per finalitat perllongar la vida, i manteniment només de les teràpies necessàries per garantir al màxim el benestar del malalt. L'objectiu és facilitar

l'evolució de la malaltia cap a la mort sense perllongar inútilment l'agonia. Inclou no iniciar o retirar tractaments habituals com ara la ventilació mecànica, la reanimació cardiopulmonar, la diàlisi, la nutrició artificial o la hidratació al final d'una malaltia incurable.

Malaltia terminal. Es diu d'aquella malaltia incurable, progressiva, sense resposta al tractament, que portarà el pacient a la mort al cap de pocs mesos, com a màxim al voltant de sis. Els termes *malaltia terminal* o *fase terminal* poden ser viscuts per malalts i familiars com a sinònims de «no poder fer res», quan en canvi sovint encara es pot fer molt per millorar la situació de la persona malalta.

Objecció de consciència. Dret individual de no atendre les demandes d'actuació que resulten incompatibles amb les conviccions morals pròpies. No es pot esgrimir per imposar una actuació no volguda pel malalt, per ben indicada que sigui.

Obstinació terapèutica. Instauració o continuació de mesures mèdiques que no tenen cap altre sentit que la de perllongar la vida biològica del pacient quan aquest està abocat a la mort propera i segura. Es coneix més habitualment amb el terme *aferrissament terapèutic*.

Paternalisme. Forma de relació clínica ancestral, àmpliament acceptada durant segles fins fa poc, que es fonamentava en la incapacitat d'opinió i de decisió de la persona malalta, pel sol fet de ser-ho. En aquesta forma de relació, l'autoritat professional podia actuar pel bé del malalt sense comptar amb el seu parer, fins i tot utilitzant impunement la mentida, l'engany o la força. El dret de l'autonomia personal ha proscrit aquesta pràctica. Però, tot i que es va acceptant el canvi de model, la inèrcia de la imposició paternalista es manifesta sovint, sobretot quan el malalt es troba en una situació de gravetat.

Pla anticipat de cures (PAC). Planificació anticipada de les decisions seguint un model d'atenció deliberativa que inclou el respecte a la persona malalta, especialment a les seves preferències i els seus límits, i que té en compte el seu entorn i l'essència de les cures pal·liatives d'atenció integral. Aquesta planifica-

ció ha de constar en la història clínica, però també pot ser la base d'un document de voluntats anticipades (DVA) si es creu prudent una formalització més fefaent.

Principi d'autonomia. Entenem per *autonomia* la capacitat per escollir lliurement entre diferents concepcions la manera com volem viure. L'exercici d'aquesta autonomia, que dóna un sentit genuí a la nostra vida, inclou la manera com volem que sigui el final. Per tant, quan se'ns nega la possibilitat de decidir sobre el final de la nostra vida o sobre les decisions que l'acompanyen, se'ns priva d'autonomia.

Rebuig del tractament. Dret reconegut legalment pel qual una persona expressa, de manera verbal o per escrit, la seva voluntat de no acceptar una determinada actuació mèdica.

Representant. Tota persona malalta té dret a tenir un representant que la substitueix en les decisions quan ja no sigui competent o bé quan vol delegar-les. Habitualment era el familiar més pròxim, però pot ser qui ella vulgui nomenar. El DVA és una bona ocasió per fer-ho.

Sedació en l'agonia. Administració de fàrmacs per aconseguir l'alleujament, impossible d'obtenir amb altres mesures, d'un patiment físic i/o psicològic, mitjançant la disminució suficientment profunda i previsiblement irreversible de la consciència en un pacient la mort del qual es preveu molt pròxima, seguint la seva demanda o la seva acceptació.

Voluntats anticipades. Desigs, prioritats o decisions d'una persona formulats anticipadament en previsió d'una situació d'incapacitat en què no pugui manifestar-los directament. Es tracta d'una manera de poder continuar exercint el dret de ser respectat amb els valors propis en una situació de més vulnerabilitat. L'atorgament es pot fer mitjançant un document, tal com estableix la Llei 21/2000 del Parlament de Catalunya.

Bibliografía

- 1 Anderson F, Downing GM, Hill J, Caroso L, Lerch N (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*; **12**: 5-11.
- 2 Appelton International Conference. (1992) Developing guidelines for decision to forgo life-prolonging medical treatment. *Journal Medical Ethics*; **18**: Suplemento.
- 3 Armengol R. (1995) Sobre la propia muerte y la de los otros: una reflexión humanística desde la clínica y la psicología psicoanalíticas. *Quadern CAPS*; **23**: 18:26.
- 4 Arranz P, Barbero J., Barreta P. y Bayés R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona : Ariel.
- 5 Assembly Bill N° 2747. (2008) *Legislative Counsel's Digest on End-of-life care*. Approved by governor of California September 30, 2008.
- 6 Barbero J et al. (1997) Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. *Med Paliat (Madrid)*; **4**: 26-34.
- 7 Battin, M. (2008). Terminal sedation. Pulling the sheet over our eyes. *The Hastings Center Report*; **38**: 27-30.
- 8 Bayés R et al. (1996) Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat (Madrid)*; **3**:114-121.
- 9 Bayés R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona : Martínez Roca.
- 10 Bayés R, Limonero J.T. (2005). Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz. *Med Clín*; **124**: 556.

- 11 Beauchamp T, McCullough L (1987). *Ética Médica*. Barcelona : Ed. Labor.
- 12 Boladeras, M. (2009) *El derecho a no sufrir*. Barcelona : Los libros del lince.
- 13 Borrell F. (2003) Compromiso con el sufrimiento. Empatía y dispatía. *Med Clin (Barc)*; **121**(20): 785-6.
- 14 Borrell, F. (2004). *Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas*. Barcelona : SEMFYC ed.
- 15 Broggi, MA. (1995) La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal. *Quadern CAPS*; **23**: 45-59.
- 16 Broggi, MA. (2003) Gestión de valores «ocultos» en la relación clínica. *Med Clin (Barc)*; **121**: 705-709.
- 17 Broggi, MA., Llubilà, C., Trelis, J. (2006). *Intervención médica y buena muerte. Documento de trabajo 93/2006*. Madrid : Fundación Alternativas.
- 18 Buckman R. (1992). *Com donar les males notícies: una guia per a professionals de la salut*. Vic, Barcelona : EUMO, 1998.
- 19 Byock I. (1996) The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clin Geriatr Med*; **12**(2): 237-252.
- 20 Cabré L, Casado M, Mancebo J. (2008). End-of-life care in Spain: legal framework. *Intensive Care Med* **34**: 2300-03.
- 21 Cabré L, Solsona y Grupo de trabajo de bioética de la SEMCYUC. (2002) Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*; **26**(6): 304-11.
- 22 Callahan D. (2000). Death and the research imperative. *N Engl J Med*; **342**: 654-656.
- 23 Camps V. (2001). *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*. Barcelona : Ed. Ares y Mares. Cap. 3
- 24 Cassell, E.J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press. 2º ed. Nueva York : Oxford University Press.
- 25 Chochinov H.M. y Breitbart, W. (2000). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. Nueva York : Oxford University Press.
- 26 Col·legi Oficial de Metges de Barcelona (2000). *Guia d'actuació en la situació d'agonia del malalt terminal*. Quaderns de la Bona Praxi; nº 12. Barcelona. COMB.

- 27 Comitè de Bioètica de Catalunya. (2005). Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi. Aprobado y presentado el 20 de diciembre de 2005 <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/eutasui.pdf>.
- 28 Comitè de ètica de la SECPAL. (2002) Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Paliat (Madrid)*; **9**(1): 41-46.
- 29 Compte-Sponville, A. (1995) *Petit traité des grandes vertus*. París : PUF.
- 30 *Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa*. (1997). Madrid : Ed. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- 31 Cook D, Rocker G, Marshall J et al. (2003) Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in intensive care unit. *N Engl J Med*; **349**: 1123-32.
- 32 Couceiro, A (2004) Editora. *Ètica en cuidados paliativos*. Madrid : Ed. Triacastela.
- 33 Cox D y Sachs G. (1994) Advance directives and the patient self-determination act. *Clin Geriatr Med*; **10**: 431-443.
- 34 Department of Health. *End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life*. 16 July 2008, Londres.
- 35 Doyle, D., Hanks, G.W.C. y MacDonals, N. (Eds.) (1997). *Oxford textbook of palliative medicine* (2a ed.). Oxford: Oxford University Press.
- 36 Drane J. (1985) Las múltiples caras de la competencia, en *Bioètica para Clínics*. Editora A. Couceiro. Madrid, 1999. Ed. Triacastela. Págs. 163-75.
- 37 Drane J. (1997) *Caring to the end*. Erie, Pennsylvania : Ed. Lake Area Health Education Center.
- 38 Dworkin R. (1994) *El dominio de la vida*. Barcelona : Ed. Ariel. Caps. 7 y 8.
- 39 Emanuel L, von Gunten CF, Ferris FD, Hauser JM, eds. *The Education in Palliative and End-of-life Care (EPEC)*. EPEC Project, 2003. www.epec.net
- 40 Emmanuel L, Emmanuel E. (1989) The medical directive. A new comprehensive advance care document. *JAMA*; **261**: 3288-3293.
- 41 Eschun G, Jacobson E, Robertson D, Sneiderman B. (1999) Ethical and practical considerations of withdrawal of treatment in the Intensive Care Unit. *Can J Anesth*; **46**: 497-504.
- 42 Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. (2001). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* Vol 29, nº 12.

- 43 Éthique et urgences. (2003) Recomandations de la Société Française de Médecine d'Urgence (SMFU). *Journal Européen des Urgences*. www.sfm.u.org
- 44 *Ética y sedación al final de la vida*. (2003) Fundació Víctor Grífols i Lucas. Quadern nº 9. Barcelona.
- 45 Fried T, Brandley E, Towle V et al. (2002) Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med*; **343**: 1061-66.
- 46 Gómez Rubí, JA. (2002). *Ética en medicina crítica*. Madrid : Ed Triacastela.
- 47 Gomis C, Barbero J, Giró (2008): en Benito E.; Barbero, J.; Payás, A. (comp.) *El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta*. SECPAL-Arán, Madrid. Cap 4.
- 48 Grupo de Trabajo de Cuidados paliativos de la semFYC. (2008) *Guía de atención al paciente al final de la vida*.
- 49 Hardwig J. (2009). Going to meet death. *The Hastings Center Report*; **39** (4): 37-45.
- 50 The Hastings Center Report. (1996) *Los fines de la Medicina*. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Quadern nº 11, 2004.
- 51 Heath I. (2008). *Ayudar a morir*. Madrid : Ed. Katz.
- 52 Ibsen B. (1966) Intensive therapy: background and development. *Int Anesthesiol Clin*; **37**: 1-14.
- 53 Jennings G B, Kaebnick E, y Murray, T. Editores (2005) *Improving end of Life care: Why Has It Been So difficult?* The Hastings Center Report Special Report, Nov-Dec 2005.
- 54 Jonsen A., Siegler, M., Winslade (2005). *Ética clínica*. Barcelona : Ed. Ariel.
- 55 Kessel H (2000) Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clin (Barc)*; **116**: 296-298.
- 56 Kübler-Ross E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona : Ed. Grijalbo.
- 57 Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*; **356** (5): 469-78.

- 58 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. B.O.E. nº 274, del viernes 15 de noviembre de 2002, pág. 40126.
- 59 Lilly CM, Daly BJ. (2007). The healing power of listening in the ICU. *N Engl J Med*; **356**(5): 513-5.
- 60 Llei 21/2000, de 29 de diciembre, sobre els drets a la informació i autonomia del pacient, i la documentació clínica. D.O.G.C. nº 3303, del 11/01/2001, pág. 464.
- 61 Llubia C. (2008). Cuidados críticos: la escucha como terapia imprescindible. *Psicooncología*; **5**: 233-43.
- 62 Llubia C y Canet J. (2000) Unidades de cuidados críticos: la difícil tarea de la información. *Med Clin (Barc)* **114**: 141-143.
- 63 Lobo A, Saz P, Marcos G. et al. (1999) Revalidación y normalización el Mini-Examen Cognoscitivo (versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Med. Clin. (Barc)*; **112**: 767-74.
- 64 Malacrida R, Molo C, Degrate A et al. (1998) Reasons for dissatisfaction: A survey of relatives of intensive care unit patients who died. *Crit Care Med* 1998; **26**: 1187-93.
- 65 Martin D, Emanuel E, Singer P.(2000) Planning for the end of life. *Lancet*; **356**: 1672-76.
- 66 McIntyre N, Popper K. (1983) Critical attitude in medicine: the need for a new ethics. *Br Med J*; **287**: 1919-23.
- 67 Morita T. (2001) Proposed definitions for terminal sedation. *Lancet*; **358**: 335-336.
- 68 Morlans M, Abel Fr. (1995) Conclusiones al documento «La atención hospitalaria al enfermo moribundo». *Quadern CAPS*; **23**: 107-109.
- 69 Morlans M. (1994) *Fer costat al malalt*. Barcelona : Ed. Columna.
- 70 Nationaler Ethikrat. (2006) *Autodetermination et assistance en fin de vie* (trad. francesa) Berlín : Drukhaus.
- 71 Nuland S. (1993). *Cómo morimos*. Madrid : Alianza Editorial.
- 72 Pérez Oliva M. (2005) Morir en España. *El País*, 30 de mayo, págs. 17-18; 31 de mayo, págs. 17-18; 1 de junio, págs. 17-18.

- 73 Porta J, Ylla-Catalá A, Estibalez, et al. (1999) Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Med Paliat (Madrid)*; **6**: 153-158.
- 74 Porta J. (2000) Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas. *Acta Bioethica*; **6**(1): 79-87.
- 75 Porta J. (2008) Sedación paliativa. En: *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 2a edición. Barcelona : Aran Ed. Págs. 325-336.
- 76 Quill T, Lo B, Brock D, Meisel, A. (2009). Last-resort options for palliative sedation. *Annals Intern Med*; **151**: 421-24.
- 77 Quill T. (1991) A case of individualized decision making. *N Engl J Med*; **324**: 691-4.
- 78 Quill T. (1997) The rule of double effect. A critique of this role in end-to-life decision making. *N Engl J Med*; 1997; **337**: 1768-1771.
- 79 Rubiales A et al. (1999). Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal. *Med Paliat (Madrid)*; **6**(3): 92-98.
- 80 Sanz J. (2001) Final de la vida ¿Puede ser confortable? *Med Clin (Barc)*; **116**: 186-90.
- 81 Shapira L. (2004) Palliative Information: Doctor-Patient Communication. *Seminars in Oncology*. **11**: 1-16.
- 82 Schears RM. (1999) Emergency physicians' role in end-of-life care. *Emer Med Clin North Am*. **17**(2): 539-59.
- 83 Simón P, Barrio I, Alarcos F et al. (2008) Ética y muerte digna: propuesta y consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*; **23** (6): 271-85.
- 84 Simón P. y Barrio I. (2004) *¿Quién decidirá por mí?* Madrid : Ed Triacastela.
- 85 Spinoza. *Ética demostrada según el orden geométrico*. Madrid, 2000. Ed. Trotta. III, 50, escolio. Págs. 50-51.
- 86 Stone P. (1997) A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med*; **11**(2): 140-144.
- 87 Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *J Am Med Assoc*; **274**: 1591-1598.

- 88 Tolstoi L. *La mort d'Ivan Illich*. Trad. Victòria Izquierdo. Barcelona : Ed. Destino. 2004. Pág. 99.
- 89 Trelis J. (2004). Situación de últimos días-agonía. En: *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Barcelona : Aran Ed. Págs. 247-257.
- 90 Txèkhov A. *L'oncle Vânia*. Trad. Feliu Formosa. Barcelona, Ed. Biblioteca de Catalunya. 2008. Pág. 33.
- 91 Wanser S, Federman D, Adelsteint J et al. (1989) The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. *N Engl J Med*; **320**: 844-49.
- 92 Wilkinson A, Wenger N, Shugarman LR. (2007) *Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy. Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation. U.S. Department of Health and Human Services. 2007.*
- 93 Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. (1980) Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer*; **45**(8): 2220-4.

GRUP DE TREBALL

Rogeli Armengol, metge psiquiatra

Ramón Bayés, psicòleg

Marc-A. Broggi, cirurgià i coordinador del grup

Josep M. Busquets, metge del Departament de Salut i secretari del grup

Anna Carreres, metgessa d'urgències

Clara Gomis, filòsofa i psicòloga

Clara Llubí, anestesiòloga i cures crítiques

Pilar Loncan, metgessa de sociosanitari

Joan Padrós, metge internista

Montserrat Puig, infermera de cures pal·liatives

Jordi Trelis, metge de cures pal·liatives

Text aprovat en la seva 68ª sessió plenària, de 13 d'octubre de 2009

[Comitè
Bioètica
Catalunya]



Amb la col·laboració de:

