

Elaboració i instauració de la Guia per al correcte ús de les Ordres de No Reanimació en un centre d'aguts i la seva posterior avaluació

Imma Sandalinas i Mulero.
Margarita Mañas i Magaña
Roser Font i Canals
Salvador Quintana i Riera.

Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Mútua de Terrassa
Terrassa setembre 2004

Índex

I. Introducció	3
II. Material i Mètode	5
III. Resultats	8
IV. Discussió	10
V. Conclusions	12
VI. Reconeixements, autoria i agraïments	13
VII. Bibliografia	14
VIII. Annex	16

I. Introducció

Entenem per a Ordres de No reanimació (ONR) aquella decisió terapèutica que es concreta en un full signat pel metge, incorporat a la Història Clínica que expressa que no es portaran a terme, en cas d'aturada de l'activitat cardíaca o respiratòria, maniobres de recuperació d'aquestes funcions¹.

El massatge cardíac a tòrax tancat va ser descrit per primera vegada l'any 1960 per Kouwenhoven i els seus col·laboradors². Les primeres directrius sobre ONR es van originar a EEUU, en la dècada dels anys 70^{3,4}, davant les opinions mèdiques sobre un ús inadequat de les maniobres de reanimació.

El desembre de 1987, l'American Medical Association's Council on Ethical and Judicial Affairs va publicar una guia d'actuació que entre d'altres aspectes recull⁵:

- Les ONR es poden aplicar en aquells casos on no es pot alterar el curs d'una malaltia i l'ús de les Maniobres de Reanimació (RCP) es pot considerar fútil o que va en contra dels interessos del malalt.
- Els ONR s'han d'establir en base a la voluntat del pacient, de la família o dels seus representants legals. La discussió hauria d'anar encaminada en el moment que el malalt és capaç de participar activament en la decisió. En cas de no conèixer la seva opinió s'hauria d'actuar en el millor interès del malalt.
- Les ONR han de ser revisades periòdicament. Poden tornar a ser revaluades en situacions especials: proves diagnòstiques (cateterismes, etc.) o en intervencions quirúrgiques.
- Una vegada s'arriba a la decisió de no reanimar, s'ha de registrar per escrit, de manera clara i visible per a tots els professionals.
- La decisió ha de basar-se en el millor saber professional del metge responsable, i s'ha de garantir la comprensió de l'actitud per part de tot el personal implicat, que ha d'estar d'acord amb la decisió i proporcionar de manera adequada la resta dels tractaments.

Des de aleshores s'ha anat fent esforços per realitzar un ús racional de les maniobres de reanimació^{6,7}, i s'ha optat per una política que planteja si mantenir una vida o no redunda en el benefici de la persona^{8,9,10,11}. Tot i que l'ús de les ONR es considera una bona pràctica clínica no es té una idea clara del percentatge de malalts ingressats amb aquest tipus de directrius. Una pobre i curta relació amb el malalt és un dels primers impediments que descriuen els metges que dificulta instaurar unes ONR, així com la dificultat de parlar sobre la futilitat dels tractaments i la qualitat de vida^{12,13}.

Davant la importància d'instaurar una política clara sobre ONR en la nostra institució que respecti les preferències i l'autonomia de la persona, es va creure oportú elaborar unes guies d'actuació, donar-les a conèixer, i estudiar-ne la bondat així com el seu impacte real en l'atenció al malalt amb la pertinent avaluació.

Per tant els nostres objectius anaven encaminats a :

1. Realitzar una revisió d'Històries Clíniques (HC) amb la finalitat de: conèixer la freqüència de l'ús de les ONR, saber en quines situacions s'apliquen les ONR, conèixer el grau d'implicació del malalt, de la família i de la resta de l'equip.

2. Editar i institucionalitzar les Guies elaborades sobre l'ús de les ONR de manera que la institució les adopti com a pròpies.
3. Elaborar una estratègia d'integració d'aquestes directrius mitjançant sessions formatives en els diferents serveis de l'Hospital.
4. Realitzar una nova revisió d'Històries Clíniques per avaluar el grau de complimentació de les esmentades guies.

II. Material i Mètode

Per a la consecució dels esmentats objectius es van portar a terme un seguit d'activitats que descriurem seguidament.

Conformitat de la Institució

Per optar a la beca vam presentar un certificat amb el Vist i Plau de la institució perquè es pogués portar a terme aquest treball d'investigació.

Revisió d'Històries Clíiques

Inicialment es va fer una selecció aleatòria de 90 històries Clíiques de pacients que havien mort durant el seu ingrés a l'Hospital Mútua de Terrassa durant el primer semestre de 2002. Es va considerar que una mostra de 90 pacients seria adequadament representativa de la població de pacients 'exitus' durant aquell semestre que van ser 300. Els criteris foren una confiança del 95% (alfa 0,05), una taxa de resposta positiva de la variable més important (existència d'ONR) del 60% i una variació inferior al 10%. De les HC s'extreia la informació necessària per omplir unes fitxes on constaven una sèrie d'ítems (edat, sexe, diagnòstic i/o causa de mort, presència d'ONR en el curs clíic de la història clíica i/o a la gràfica d'infermeria, si estava justificat, si constava si la família i la resta de l'equip tractant havien participat en la decisió i si s'havien realitzat maniobres de ressuscitació. Quan es presentava algun dubte de com interpretar algun detall de la història es consensuava entre un mínim de dos membres dels que estaven fent la revisió.

Confecció de les Guies pel correcte ús de les ONR

En un segon moment un grup liderat per membres del Comitè d'Ètica Assistencial però multidisciplinari, amb representació de diversos estaments i professionals de l'entitat, va elaborar un 'protocol' o Guies pel correcte ús de les ONR. Aquest protocol va ser consensuat per tots els membres del grup de treball que l'havien redactat i sotmès a la consideració de l'Assessoria Jurídica del centre així com a les Direccions Assistencials. Així mateix en el seu moment es va enviar a personal extern a la institució (en general membres d'altres CEA dels hospitals propers) per recollir altres opinions. Aquest document s'adjunta en forma d'Annex.

Presentació de les guies als serveis

Posteriorment es van fer unes sessions informatives de presentació dedicades als serveis que més mortalitat havien presentat a l'anàlisi d'HC comentat, així, aquest protocol fou presentat als serveis de Medicina Interna, UCI, Oncologia, Pneumologia, Cardiologia, Cirurgia General i Urgències (entre tots representaven més del 85% de les morts del període analitzat).

Aquestes sessions es feien coincidir amb les sessions pròpies de cada servei i es pretenia el màxim d'assistència i participació. Un o dos membres dels que havien confeccionat les Guies es dirigien als assistents mitjançant una presentació molt simple del protocol, fent un especial èmfasi en determinats punts d'interès. S'incidí en la responsabilitat mèdica de les ONR i en la conveniència de que quedés ben

reflectit a l'HC, que era bo que infermeria i la resta de l'equip assistencial participés a la decisió o, com a mínim, estigués adequadament informat. De la reversibilitat de les ONR, així com d'intentar que el propi pacient o els seus representants participessin en la presa de decisions.

També mereixia un comentari el fet de justificar adequadament, encara que de manera breu, els fets que comportaven la decisió i possibles discrepàncies entre els membres de l'equip o els representants del pacient i com intentar resoldre els problemes.

Un punt que es debatia era el fet de que no escriure de manera clara sobre aquest tema comportava delegar aquesta decisió a un equip de guàrdia, que sovint tenia menys coneixement del cas que l'equip responsable del pacient.

En algun moment ens vam plantejar la possibilitat de fer una sessió general de l'hospital dedicada a aquest tema. L'experiència ens indica que el personal en que es vol incidir no sol assistir a aquest tipus de sessions i per aquest motiu es va optar per fer una aproximació a cada servei de manera més concreta amb l'objectiu de generar un debat més específic.

Segona revisió d'Històries Clíiques

Finalment s'ha repetit el mateix procediment de revisió d'Històries Clíiques amb criteris similars als emprats en la primera revisió. S'omplia la mateixa fitxa

i igualment es resolien els hipotètics problemes d'interpretació per consens de dues o més persones de l'equip de revisors. La mostra en aquest cas fou de 91 HC seguint els mateixos criteris de representativitat que en el primer període. El segon període ha estat el primer semestre del 2004, just després d'haver presentat el protocol de la manera descrita en l'apartat previ.

Definicions i criteris seguits en les revisions

La variable a analitzar dels dos períodes era l'existència d'ONR en l'HC, i en cas afirmatiu les següents característiques: on constaven, si es podia conèixer qui havia pres la decisió i si aquesta era compartida.

De cada HC seleccionada es miraven els cursos clínics escrits pel metge i les gràfiques d'infermeria. Si hi havia un comentari on es contemplava la mala evolució i/o el mal pronòstic del pacient no es considerava que això comportés l'existència d'ONR, si aquest comentari afegia que es feia algun tipus de limitació d'esforç terapèutic que incloïa maniobres d'RCP sí que es considerava que s'havien explicitat ONR.

Si constaven ONR en el registre d'infermeria es considerava que aquest estament professional estava correctament informat i assumia la decisió mèdica també com a pròpia.

El mateix criteri es va utilitzar quant a la família, o sigui, considerem que la família informada assumeix i comparteix la decisió.

També com a variables secundaries hem buscat a l'HC si s'havien realitzat maniobres de ressuscitació cardiopulmonar. També fou objecte d'anàlisi la hipotètica existència de document de Voluntats Anticipades.

En la segona revisió d'HC vam afegir la variable 'supervivència' definida com a nombre de dies que passen entre que s'escriuen les ONR i es produeix la defunció.

Estadística

Les variables s'expressen en percentatges i medianes i rang segons siguin qualitatives o quantitatives i s'analitza l'associació entre elles amb el test de la Khi al quadrat per a les qualitatives i la U de Mann-Whitney per a les quantitatives. Prèviament s'havia comprovat que cap de les quantitatives seguia una distribució normal i per aquest motiu es va optar per proves no paramètriques. El programa utilitzat ha estat l'SPSS.

III. Resultats

En total s'han revisat 181 HC, 90 corresponents al primer període i 91 al segon. Com es pot veure a la Taula no hi ha diferències entre les variables demogràfiques (edat i sexe) ni en l'estada en els dos períodes. Tampoc és significativa la diferència entre el nombre d'ONR en els dos períodes i sí que ho és el lloc de l'HC en que està escrita.

Dels comentaris de les HC es dedueix que a una gran majoria de pacients (al voltant del 80%) se'ls preveia la mort en aquell ingrés, sense diferències entre períodes.

Es practiquen menys maniobres d'RCP de manera significativa en el segon període.

Respecte al grau d'informació a infermeria, resta de l'equip, família i el propi pacient només trobem diferències en la resta de l'equip, en el sentit de ser més freqüent en el segon període, encara que no arriba a significació estadística ($p=0,07$).

Taula: Característiques de les variables més rellevants i estadística entre els dos períodes

	1er període (n=90)	2on període (n=91)	p
Edat, anys, mediana (rang)	79 (1-99)	74 (1-94)	NS
Sexe, homes, n (%)	42 (47)	47 (51)	NS
Presència ONR a HC, n (%)	55 (61)	64 (70)	NS
ONR full Infermeria, n (%)	9 (10)	20 (21)	0,001
ONR curs Clínic, n (%)	26 (29)	10 (11)	
ONR ambdós, n (%)	23 (25)	34 (38)	
Infermeria Informada, n (%)	48 (53)	60 (66)	NS
Resta equip informat, n (%)	12 (13)	39(43)	0,07
Família informada, n (%)	45 (50)	52(57)	NS
Pacient ha participat , n (%)	3 (3)	1 (1)	NS
Maniobres de Ressuscitació, n (%)	10 (11)	2 (2)	0.045
Estada, dies, mediana (rang)	6 (0-191)	7 (0-53)	NS
Supervivència, dies, mediana (rang)	No consta	2 (0-13)	NA

NS= No Significatiu NA= No Aplicable

Com a variable secundaria es va buscar la presència de Documents de Voluntats Anticipades i no constava a cap HC ni del primer ni del segon període.

Els serveis on es van produir les defuncions van ser els mateixos en els dos períodes amb un clar predomini de Medicina Interna, UCI i Oncologia.

Si es considera que les notes de la Unitat de Cures Pal·liatives equivalen a ONR sí que s'assoleix diferència significativa quant el nombre d'ONR entre un període i un altre. Es dona el cas que l'any 2002 quan es va fer la primera revisió d'HC no existia aquesta unitat, en la segona revisió aquesta unitat portava un any funcionant, per tant no es podien comparar les dues èpoques en aquest aspecte. La majoria de notes no complien de manera estricta la nostra definició per considerar que hi havia ONR explícites. Tanmateix quedava prou clar que des del moment que intervenia l'equip de pal·liatius es produïa un canvi en l'enfocament del

tractament que de manera implícita sí que es podia considerar que hi havia ONR. Seguint aquest criteri en el segon període hi ha 74 ONR, la qual cosa implica un percentatge del 80% de pacients que han mort amb ONR i això sí que es estadísticament diferent del primer període amb $p=0,003$.

Quant a la causa mort predominen els tumors, els accidents vasculars cerebrals i la insuficiència cardíaca i respiratòria en estat terminal amb una miscel·lània afegida de fractures de fèmur, fracàs multiorgànic, fracàs renal etc. En la majoria de casos la causa de mort és correspon amb el diagnòstic i motiu d'ingrés.

En cap cas es van realitzar maniobres a pacients amb ONR.

En diverses ocasions no es van realitzar maniobres a pacients sense ONR explícites.

Quan es van comparar els serveis on es van morir els pacients de les HC revisades hem vist que era una bona mostra i representativa del total de defuncions en el nostre centre en els dos períodes analitzats.

IV. Discussió

Com a primera reflexió se'ns planteja la possibilitat d'haver agafat una mostra esbiaixada pel fet de que hem revisat HC de pacients que havien mort. Hagués estat més correcte agafar una mostra de pacients molt més ampla de vius i morts, perquè, en teoria, algú amb ONR pot ser donat d'alta viu i aquest cas amb les nostres revisions se'ns hauria escapat. Tanmateix aquest fet creiem que té poca rellevància en el nostre context on, tal com hem vist, els pacients intervenen poc o gens en aquesta decisió i les famílies no massa més^{12,14}. Tampoc ens consta el fet de que algú hagués ingressat amb unes ONR prèvies.

Estudis fets de característiques semblants mostren una prevalença d'ONR d'un 62% d'un total de 274 defuncions¹⁵. Aquest resultat pot variar depenent del servei i el lloc de l'estudi^{11,12,16,17}. L'edat es pot considerar un factor determinant per les ONR sense considerar el pronòstic final¹⁵.

Pensem que en el nostre medi les ONR s'apliquen quan hi ha vertadera terminalitat i es molt improbable que algú sobrevisqui a unes ONR. Quan en el segon període vam mirar el temps transcorregut entre que constaven les ONR i el moment de la mort veiem que la mediana són 48 hores coincidint amb altres estudis¹³ i hi ha un cas excepcional que va morir al cap de 13 dies, això va en el mateix sentit dels comentaris previs en quan al moment d'instaurar ONR, l'estat en que es troba el pacient i el moment de la mort. L'estudi fet per Rosemarie B et al. diu que el principal factor associat a l'ús de les ONR és la proximitat de la mort, a part de les preferències del malalt¹⁵.

Ens va sorprendre el gran nombre d'ONR que hem trobat a les HC analitzades tant en el primer com en el segon període. El fet de confeccionar i presentar pels serveis amb més mortalitat un protocol d'actuació ha millorat discretament el nombre d'ONR i més discretament encara la qualitat d'aquestes ONR. Pensem que encara falta un llarg camí per recórrer tant per part dels professionals que treballem en els centres d'aguts com per tota la societat per millorar realment en molts aspectes. És realment excepcional que el propi pacient participi en aquest tipus de decisions¹⁸. La família segueix sent més una part a informar que no pas implicada en la decisió. A això s'hi afegeix el fet de no trobar cap document de Voluntats Anticipades entre les HC revisades encara que ens consta que a l'arxiu d'HC del nostre centre hi ha un nombre petit però creixent d'aquests documents.

Les ONR tenen una tradició als EUA⁵ on ja fa anys que estan específicament reglamentades i on s'han fet diversos estudis sobre llur utilització i resultats. En el nostre entorn encara es practiquen de forma oral o implícita.

El punt 9 de l'article 10 de la llei general de Sanitat de 1986¹⁹, l'entrada en vigor del Conveni d'Oviedo el gener del 2000²⁰ i la recent llei sobre el drets del malalt a la informació, concernent a l'autonomia del malalt i a la documentació clínica²¹ primer catalana i posteriorment estatal haurà de facilitar i donar cobertura legal a una pràctica que es més comuna del que pensàvem, però segueix sent poc participativa i poc argumentada.

El fet de que hi hagi pacients sense maniobres de ressuscitació que no tenien ONR explícites en un centre d'aguts on, teòricament, tot pacient que presenta una aturada cardíaca sense ONR s'hauria d'intentar reanimar, ens convida a pensar que a part de les ONR escrites i per tant correctament explicitades, hi ha un romanent d'equips assistencials que es comuniquen verbalment o de manera tàcita ONR que

no volen escriure en el lloc corresponent. Hi ha una gran tradició de no escriure segons què a l'HC o de fer 'lletra de metge', possiblement amb la idea d'evitar problemes 'judicials'. L'estudi fet per Eliasson et al¹¹. descriu que l'amenaça de denúncies fa que el metge moltes vegades no escriguin unes ONR. Els motius que fan que molts metges no escriguin ONR no els tenim recollits en l'estudi, però fora interessant conèixer les dificultats i impediments que limiten l'ús d'aquest procediment en l'hospital.

Un aspecte que ens sembla important però que no hem pogut estudiar és el punt del protocol en el que és destaca que quan fem limitació d'esforç terapèutic s'ha d'aclarir en quin sentit i quin abast té aquesta limitació²². Si ens limitem a les ONR sense altres especificacions s'hauria d'esperar que el pacient rebés qualsevol tractament que pogués necessitar sense altra limitació que la reanimació cardíaca. No es infreqüent que una vegada instaurades les ONR el pacient passa a estar en un estat premortem i semi abandonat pel que a tractaments actius respecta que sovint no està justificat. A vegades hem arribat a considerar que segons quin pacient amb ONR s'ha d'atendre exactament igual que els altres o àdhuc millor per aquest fet, perquè si presenta aturada cardíaca no el recuperariem i això, precisament, s'ha d'intentar evitar.

Hi ha una clara tendència als centres hospitalaris d'aguts a augmentar la complexitat de les tècniques diagnòstiques i terapèutiques, això comporta un major nombre d'ingressos a expenses de disminuir l'estada mitjana i fer més eficients els recursos. El nostre hospital no és una excepció i entre la primera i la segona revisió d'HC ja havia augmentat de manera significativa el nombre d'ingressos. La mortalitat havia quedat molt similar i per això hem revisat un nombre d'HC també similar en els dos períodes. Tanmateix es possible que de la mateixa manera que abans la gent moria al domicili, posteriorment semblava imperatiu morir a l'hospital per una sèrie de circumstàncies, alguna d'elles era que a l'hospital és podia fer tot per no morir i això portar al que es coneix com a acarnissament terapèutic²³. Lentament s'intenta superar aquesta fase de que l'hospital ho pot tot²⁴ i veiem com també la mortalitat es va desplaçant dels centres d'aguts a les unitats de cures pal·liatives o centres sociosanitaris on els conceptes d'acarnissament i d'ONR estan més clars que en els hospitals d'aguts. Els metges d'atenció primària també haurien de poder participar en la discussió per decidir unes ONR. De la mateixa manera que quan en els resultats hem observat l'augment significatiu en la participació de la resta de l'equip ho atribuïm que ja no és el metge responsable sol qui assumeix la decisió sinó que la comparteix amb els seus companys.

V. Conclusions

Les ONR en el nostre hospital s'utilitzen sovint però falta qualitat argumentativa i participativa.

Segueix havent-hi ONR implícites o verbals, possiblement per por o desconeixement o el que se'n diu 'pressió assistencial' o manca de temps. Considerem que les ONR han d'anar relacionades als desigs de la persona malalta i que el metge ha de poder conèixer aquestes preferències. Segueix sent la proximitat a la mort i l'edat el que fa que s'inscriguin a l'HC unes ONR. En un futur, quan els documents de Voluntats Anticipades estiguin més generalitzats, serà més fàcil conèixer els requeriments de la persona malalta al final de la seva vida i assegurar-li una mort digna segons les seves pròpies creences. Creiem que actuacions com les que hem portat a terme des del nostre CEA (elaboració d'un protocol d'ONR i posterior presentació i avaluació) són d'utilitat limitada per un cúmul de circumstàncies de mal control. Tanmateix estem contents amb els resultats assolits al temps que ens proposem seguir treballant aquest tema i similars per anar canviant la cultura de la mort i el grau de concerniment al respecte.

És probable que el debat sobre l'eutanàsia que, encara que de baixa intensitat, fa anys que ens acompanya, juntament amb la creació de nous equip de cures pal·liatives, millorin aquest aspecte de les ONR i d'altres relacionats amb el tema de la mort.

VI. Reconeixements, autoria i agraïments

Es obligat tenir en compte a tot el personal que ha participat en les diferents fases d'aquest projecte.

Tots els membres del Comitè d'Ètica Assistencial han aportat idees en algun moment en el disseny de l'estudi.

En la primera revisió d'HC van anar regularment a l'arxiu I. Sandalinas, R. Font, M. Mañas i S. Quintana.

Els membres del grup de treball que va elaborar les 'Guies pel correcte ús de les ONR' estan citats en l'Annex.

La presentació del protocol als diferents serveis va ser responsabilitat d'S. Quintana i C. Gras.

La segona revisió d'històries va comptar amb el mateix personal que la primera, ja mencionat, i cal afegir i agrair la incorporació de P. Aparicio.

Finalment el redactat final d'aquest document ha estat a càrrec d'S Quintana i R Font, President i Secretària del CEA respectivament.

Volem, en aquest apartat, manifestar el nostre reconeixement a la Fundació Grífols i a la tasca que porta a terme. El nostre equip ha estat afavorit per segona vegada d'una de les tres ajudes econòmiques que aquesta fundació atorga cada any.

Amb el treball actual s'ha desenvolupat un protocol.

La primera part d'aquest treball també ha estat presentada a un congrés estatal i també tenim intenció de que acabi publicat en una revista de prestigi.

Finalment volem que consti que, en el seu moment, quan la primera part d'aquest treball fou acceptat com a comunicació oral en el darrer congrés de Sevilla d'enguany de la 'Sociedad Española de Bioética Fundamental y Clínica', es va mencionar que havia rebut una ajuda de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

VII. Bibliografia

- ¹ HOSPITAL MÚTUA DE TERRASSA. Guia d'Actuació pel correcte ús de les Ordres de No reanimació. Terrassa. 2003.
- ² Kouwenhoven WB, Jude JR, Knickerbocker GC Closed-chest cardiac massage. *JAMA*. 1960; 173: 1064-1067.
- ³ American Heart Association. Standards and guidelines for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiac care (ECC). *JAMA* 1980;244:453-509.
- ⁴ Optimum care for hopelessly ill patients: a report of the Clinical Care Committee of the Massachusetts General Hospital. *N Engl J Med*. 1976;295:362-364.
- ⁵ COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION. Guidelines for the appropriate use of Do-Not-Resuscitate Orders. *JAMA*, April 10,1991- Vol 265, No.14.
- ⁶ Supervivencia y calidad de vida en la parada cardiorrespiratoria extrahospitalaria en una población sin un sistema de atención de emergencias. F Epelde y S. Quintana. *Medicina Clínica (Barc) (Carta)* 2000;114:157-158.
- ⁷ Reanimación cardiopulmonar en enfermos hospitalizados en unidades convencionales. Estudio prospectivo de 356 casos consecutivos. Fontanals J, Miró O, Pastor X, Grau JM, Torres A, Zavala E. *Med Clin (Barc)* 1997;108:441-5.
- ⁸ Wittolding and withdrawing life-sustaining therapy. American Thoracic Society. *Ann Intern Med*. 1991;115:478-85.
- ⁹ Agreement on Disease-Specific Criteria for Do-Not-Resuscitate Orders in Acute Stroke. Andrei V. Alexandrov, MD; Patrick M. Pullicino, MD; Eric M. Meslin, PhD; John W. Norris, MD. American Heart Association, *Stroke*. 1996;27:232-237.
- ¹⁰ Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Cabré L, Solsona J.F y grupo de trabajo de Bioética de la SEMICYUC. *Med. Intensiva* 2002;26(6):304-11.
- ¹¹ Do-Not-Resuscitate Orders and Medical Futility .Michael D. Cantor, MD, JD; Clarence H. Braddock III, MD, MPH; Arthur R. Derse, MD, JD; Denise Murray Edwards, RNCS, ARNP, MA, MEd, MTS; Gerald L. Logue, MD; William Nelson, PhD; Angela M. Prudhomme, JD; Robert A. Pearlman, MD, MPH; James E. Reagan, PhD; Ginger Schafer Wlody, RN, EdD, FCCM; Ellen Fox, MD; for the Veterans Health Administration National Ethics Committee. *Arch Intern Med*. 2003;163:2689-2694.
- ¹² Impediments to writing do-not-resuscitate orders. Arn H Eliasson, Joseph M Parker, Andrew F Shorr, et al. *Arch Intern Med*. 1999; 159:2213-2218.
- ¹³ Factores determinantes en la aplicación de las órdenes de no reanimación en el ictus. Bestué M, Ara JR, Martín J. *Med Clin (Barc)* 2002;118(5):170-3
- ¹⁴ Las órdenes de no reanimación y la limitación del esfuerzo terapéutico en las UCIs francesas. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, for the French LATAREA group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. *Lancet* 2001;357:9-14.
- ¹⁵ The do-not-resuscitate orders. Still too little too late. Gleeson K, Wise S. *Arch Intern Med*. 1990;150:1057-1060.
- ¹⁶ Estudio internacional sobre directivas de reanimación. Cook DJ et al. The Canadian Critical Care Trials Group. Cardiopulmonary resuscitation directives on admission to intensive-care unit: an international observational study. *Lancet* 2001; 358: 1941-1945.
- ¹⁷ Factors Associated with do-not-resuscitate orders: Patient' Preferences, prognoses, and physicians' judgments. Rosemarie B et al. *Ann Intern Med*. 1996;125:284-293.
- ¹⁸ Deciding not to resuscitate in Dutch hospitals. Johannes Jmvan Delden, Paul J van der Maas, Loes Pijnenborg and Caspar WN Looman. *Journal of Medical Ethics*;1993;19:200-205.
- ¹⁹ Ley General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado.29 de abril de 1986;15209-10.
- ²⁰ Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Boletín Oficial del Estado, 20 de octubre de 1999.
- ²¹ Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. Núm 3303, p 464-7.
- ²² Ethical Challenges of Partial Do-Not-Resuscitate (DNR) Orders .Placing DNR Orders in the Context of a Life-Threatening Conditions Care Plan .Jeffrey T. Berger, MD *Arch Intern Med*. 2003;163:2270-2275.

²³ Limitación del esfuerzo terapeutico. Barbero J, Romeo C , Gijón P y Júdez J, para el Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Med Clin (Barc) 2001; 117: 586-594

²⁴ Conflicts regarding decisions to limit treatment. Dorr S, Williams B, Arnold RM. JAMA. 2000;283:909-914.

VIII. ANNEX

GUIA D'ACTUACIÓ PEL CORRECTE ÚS DE LES <i>ORDRES DE NO REANIMACIÓ</i>

1.JUSTIFICACIÓ

En la pràctica mèdica diària sovint s'han de prendre decisions greus que afecten la vida dels nostres pacients. Quan la relació entre el metge i el malalt és l'adequada la responsabilitat de la presa de decisions ha de ser compartida. Es tracta d'una obligació que té el metge i per extensió el personal sanitari que es correspon amb el dret que tenen els malalts a ser informats i a poder rebutjar els tractaments proposats. Aquests aspectes estan contemplats en la Llei General de Sanitat de l'any 1986, en els codis deontològics dels diversos estaments sanitaris (mèdic i d'infermeria) i en diversos documents en què es planteja aquesta situació des de l'òptica de la Bioètica.

En aquest document el que pretenem és consensuar quan no s'han de portar a terme maniobres de reanimació en cas d'aturada cardiorespiratòria en el que es coneix com a "Ordres de No Reanimació" (ONR).

Donats els actuals resultats d'aplicar Maniobres de Reanimació i el que comporta en termes de qualitat de vida i utilització de recursos sembla imprescindible un debat en el que la societat beneficiària d'aquest servei pugui optar per rebre'l o rebutjar-lo. Per iniciativa del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) s'ha decidit reunir a professionals de diferents col·lectius per reflexionar sobre el tema i elaborar un document de consens que pugui ser acceptat i utilitzat de manera correcta amb l'adequat suport institucional en l'àmbit que li és propi.

2.DEFINICIÓ

Entenem per Ordres de No Ressuscitació aquella decisió terapèutica que es concreta en un full signat pel metge, incorporat a la Història Clínica que expressa que no es portaran a terme, en cas d'aturada de l'activitat cardíaca o respiratòria, maniobres de recuperació d'aquestes funcions.

3. SITUACIONS RECONEGUDES EN LA LITERATURA ÈTICA COM A POTENCIALS MOTIUS DE NO REANIMAR O LIMITACIÓ O ABANDONAMENT DE MESURES:

3.1. Quan les expectatives d'una mort imminent tot i una actuació mèdica agressiva (**futilitat fisiològica**). En aquestes circumstàncies el fet de prosseguir la reanimació aniria en contra del dret a morir amb dignitat i es consideraria un aferrissament terapèutic.

3.2. Quan prosseguir les mesures no ofereix possibilitats de restaurar al pacient a una qualitat de vida acceptable (**futilitat qualitativa**).

3.3. Quan hi hagi una **mala qualitat de vida prèvia** secundària a una malaltia neurològica o altra patologia crònica.

4. CARACTERÍSTIQUES

4.1. Mutu acord: Sempre que sigui possible quedarà documentat que en aquesta decisió hi ha pres part i hi estan d'acord el pacient afectat o els seus representants. No sempre és fàcil o aconsellable plantejar aquest tema i aconseguir l'acord. Tant en el cas que hi participin com no, ha de quedar clar el perquè de les ONR en aquell cas i justificar discrepàncies o absències en el full esmentat.

4.2. Consens: La decisió ONR no l'ha de prendre un únic professional. És imprescindible comentar-la amb tot l'equip assistencial que en serà corresponsable. Es farà constar en el document esmentat. En cas de no arribar a un acord amb el pacient o els seus responsables, o bé entre l'equip assistencial, s'haurà de consultar el Comitè d'Ètica Assistencial (CEA).

Partint de la base de que ha de respectar-se el principi de l'autonomia de la voluntat del pacient, de la mateixa manera també haurà de respectar-se l'objecció del metge a intervenir en determinades actuacions mèdiques.

.- Per tant el Comitè D'Ètica Assistencial serà el que assessorarà, sense que el seu informe sigui vinculant, ja que la decisió última serà de l'equip mèdic responsable”.

4.3. Escrita: En primer lloc és donarà prioritat absoluta a les voluntats anticipades que hagi pogut deixar el pacient i en el cas de que aquelles no existissin, donat que molt sovint són els metges de guàrdia els que han d'aplicar les ONR enlloc del seu metge habitual, aquestes han de constar en un lloc clarament visible de la història clínica i del full d'indicacions mèdiques. S'ha de comunicar aquesta decisió a tot el personal involucrat en la cura del pacient. És preferible que les ONR estiguin signades pel propi afectat o bé pels seus responsables legals. S'exigeix que la persona que signa l'autorització hagi estat informada de manera adequada al seu nivell intel·lectual i cultural, tingui la capacitat mental adequada per entendre aquesta informació i decideixi

lliurement. Lògicament ha de constar el motiu que genera aquesta decisió i a iniciativa de qui es pren.

4.4. Compatible amb altres cures: Les ONR només impliquen no reanimació. Si no s'indica el contrari tots els pacients amb ONR són tributaris de tota la resta d'assistència i no seran discriminats en cap cas. Es donen circumstàncies en les que les ONR són una més de diverses limitacions terapèutiques. En aquestes situacions s'haurà d'explicitar l'àmbit de les limitacions i justificar-les així com exposar el consens de l'afectat o els seus representants i de la resta de l'equip assistencial.

4.5. Revisable: Les ONR s'hauran de replantejar sovint i poden anul·lar-se per múltiples causes com poden ser que l'afectat o els seus representants, en cas d'incompetència d'aquest, canvien la seva voluntat, o per algun procés intercurrent en l'atenció de la situació clínica del malalt.

5. SITUACIONS ESPECIALS

5.1. SITUACIONS DE CONFLICTE D'INTERESSOS:

5.1.1. El pacient decideix demanar no ser reanimat en contra de l'opinió del seu metge o equip assistencial.

En aquest cas el metge s'ha d'assegurar que el pacient és competent, disposa de tota la informació necessària per prendre aquesta decisió i que la processa correctament.

No es tindran en compte voluntats anticipades que incorporin previsions contràries a l'ordenament jurídic o a la bona pràctica clínica, o que no és corresponguin exactament amb el supòsit de fet que el subjecte ha previst a l'hora d'emetre-les.

5.1.2. El metge decideix que un malalt no és tributari de maniobres de reanimació i el malalt o els seus representants no hi estan d'acord.

Aquest cas s'haurà de justificar acuradament. El més habitual és quan es considera fútil aplicar maniobres. Pel principi de justícia i àdhuc de no maleficència no estem obligats a aplicar maniobres quan no estan indicades.

En aquesta situació ens podem veure obligats a implicar a altres òrgans de la institució com pot ser el CEA o la Direcció Mèdica per tal de donar l'adequat suport a la decisió ONR.

En tot cas potser és el moment de considerar que en múltiples estudis efectuats a diferents contrades la situació de coma o d'estat vegetatiu permanent té pitjor consideració que la mort per part de la població general. Per tant es qüestiona el principi de beneficència que deixaria d'obligar-nos a aplicar universalment aquestes maniobres, i s'hauria de tenir en compte el principi de no maleficència.

5.2. SITUACIONS DE DUBTE:

En les situacions d'urgència en què les Maniobres de Reanimació estiguin indicades basant-nos només en criteris mèdics, aquestes s'aplicaran, tenint en compte el principi de beneficència.

5.3. PACIENT PEDIÀTRIC:

El pacient pediàtric té unes característiques especials degut a la relació triangular nen-pares-metge. En aquest cas la decisió de ONR ha de ser presa prèviament i de mutu acord entre els metges responsables del pacient i els seus pares o responsables legals. La decisió es pren tenint en compte el pronòstic de vida i la qualitat de vida del pacient i ha de ser signada pels pares (els dos) o bé pels tutors legals. Ha de fer-se constar en la història clínica quan, per quins motius i qui ha pres aquesta decisió..

5.3.1. Casos de conflicte en pediatria:

5.3.1.1. Situació de no urgència.

Si una diferència d'opinió persisteix després que la família i l'equip assistencial hagin tingut una conversa profunda s'ha de recórrer a l'assessorament del CEA.

5.3.1.2. Situació d'urgència.

El metge pot actuar autònomament i posar els fets en coneixement del jutge de guàrdia quan es produeixi un conflicte d'interessos, en el qual els pares o tutors prenen una decisió que es considera que no va a favor del “millor interès del nen” .

5.3.1.3. Possibles situacions de conflicte d'interessos en pediatria:

- imposició de creences religioses o vitals dels pares al nen (ex: oposant-se a una transfusió de sang).
- maltracta infantil.
- quan els pares o tutors no són capaços de prendre decisions per efecte de l'alcohol o altres drogues, incapacitat mental o nivell intel·lectual molt baix.
- cas de l'adolescent madur però legalment menor, ja que els pares o tutors vulneren el seu dret a la confidencialitat.
- el metge no està obligat a realitzar tractaments inútils encara que ho sol·liciti la família, quan sigui probable que no produeixin benefici, o quan provoquin més dany que benefici o es produeixi un conflicte de justícia distributiva.

5.3.2. Reanimació a sala de parts. Casos especials:

5.3.2.1. Existència d'un diagnòstic prenatal o presència d'anomalies congènites incompatibles amb la vida o amb una vida com a “persona humana”.

En aquest cas hauria d'existir un acord previ entre obstetre, els futurs pares i el comitè de diagnòstic prenatal i hauria de figurar una indicació o ordre de no reanimació ben visible en la història obstètrica.

5.3.2.2. Immaduresa extrema.

Degut als constants avenços en el tractament del prematur extrem la mortalitat i morbiditat han canviat molt en l'última dècada, això fa que els límits de la viabilitat siguin molt dinàmics, existint unes recomanacions noves des de fa aproximadament 2

anys. La tendència proposada pel grup de treball multicèntric Vermont Oxford que inclou 265 UCINs de diferents països és la de reanimar tot prematur extrem potencialment viable, entenent com a tal aquell que superi els 400 grams de pes o bé tingui una edat gestacional igual o superior a 24 setmanes, els pacients de pes o edat gestacional inferior a aquests límits que presentin vitalitat a sala de parts també s'haurien de reanimar.

Donat que de tots els factors pronòstics de seqüeles estudiats fins ara el que té un major valor predictiu positiu és la presència d'alteracions en l'ecografia transfontanelar, i donat que la majoria d'hemorràgies intraventriculars es produeixen abans del tercer o quart dia de vida del prematur, el canvi d'actitud que es propugna és el de ser més agressius en la reanimació a sala de parts (reanimació respiratòria i també farmacològica, a diferència del que es recomanava tan sols fa 2 anys) ja que en el paritori no disposem de dades objectives per saber quin és el pronòstic d'aquell prematur. Al tercer dia de vida es realitza ecografia cranial, i en el cas de constatar una hemorràgia intraventricular grau III o IV se suspensen les mesures terapèutiques ja que la probabilitat de seqüeles greus és molt alta. Els experts en ètica consideren equivalent el fet de retirar el tractament al de no iniciar-lo. Es considera que s'han d'evitar mesures inútils que prolonguin la vida innecessàriament conduint a un aferrissament terapèutic

- Quan es tracta d'un nou-nat se suggereix que si l'Apgar en néixer era 0 i als 10 mins segueix sent de 0 s'abandoni la reanimació (enlloc d'esperar als 20-30 min. habituals en RCP).

5.4. PACIENT DEMENT O MENTALMENT INCAPACITAT:

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.

Si el pacient, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per a entendre la informació, perquè és 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.

6. REPOSABLES DE LA REDACCIÓ DEL DOCUMENT

Salvador Quintana (Metge, UCI i CEA)
Jaume Sanahuja (Metge, Fundació Vallparadís i CEA)
Carlos Sánchez (Metge, Medicina Interna)
Roger García (Metge, Pediatria)
Rosa Asbert (Metgessa, Anestesiologia)
Francesc Epelde (Metge, Urgències)
Jordi Asunción (Metge, COT)
Joaquín Rodríguez (Metge, Cirurgia)
Olga Forrellat (Assessoria Jurídica)
Antònia Expósito (Infermera, Medicina Interna)
Antònia Riera (Infermera, Urgències)
Immaculada Sandalinas (Infermera, UCI)
Núria Gamell (Infermera, Sociosanitari Atmella)
Montserrat Serrano (Infermera UCI)
Rosa M^a Ribal (Infermera,UCI)
Roser Font (Infermera, Medicina Interna)
Gemma Porta (Metgessa, Sociosanitari Atmella)
Antoni Casagran (Metge, Serveis Centrals i CEA)

Han estat consultats també en Joan Padrós, expert en Bioètica i metge de l'Hospital de Granollers, Pablo Hernando; Expert en Bioètica i Psicòleg i Francisco Baigorri: Expert en Bioètica i Metge, els dos darrers de l'Hospital del Parc Taulí de Sabadell.

7. BIBLIOGRAFIA

1. Abizanda Campos. Ética y Reanimación cardiopulmonar, en: Manual de soporte vital avanzado. 199X: 225-34.
2. Hook, K.A: Koch. Ethics of resuscitation. *Critical Care Clinics* 1996; 12:135-148.
3. Llei sobre els drets d'informació concernent a la salut i d'autonomia del pacient, i documentació clínica, del Parlament de Catalunya del 2000.
4. Codi de Deontologia. Normes d'Ètica Mèdica. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. 1998..
5. Codi Deontològic d'Infermeria. Col·legi Oficial de Diplomats en Infermeria. 29 d'octubre de 1986.
6. J. López-Herce, A. Rodriguez, M.T: Hermana y Grupo Español de Reanimación Cardiopulmonar Pediátrica y Neonatal. Recomendaciones de reanimación cardiopulmonar pediátrica básica, avanzada y neonatal. Ética y reanimación cardiopulmonar. *An Esp Pediatr* 2000; 52:464-469.
7. H.T. Keenan, D.S. Diekema, P.P. O'Rurke, P. Cummings, D.E. Woodrum. Attitudes toward limitation of support in pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2000; 28:1590-1594.
8. Vermont Oxford Network 1999 Anual Meeting Book.