

Desembre
2000

Quaderns de la bona praxi

*Guia d'actuació en la situació
d'agonia del malalt terminal*

12

COL·LEGI
OFICIAL



DE METGES
DE BARCELONA

Redacció

Comitè de redacció

Director: Hèlios Pardell Alentà

Caps de redacció: Àlex Ramos Torre, Magda Martínez Pardo

Comitè editorial

President: Miquel Bruguera Cortada

Josep M. Bertran Soler

Mercè Boada Rovira

Manuel Cerdà Vila

Xavier Corbella Virós

Laureano Fernández-Cruz Pérez

Eduard Gaynés Palou

Joan Gené Badia

Joan Monés Xiol

Jaume Padrós Selma

Manuel Rodríguez Pazos

Jaume Roigé Solé

Lluís Salleras Sanmartí

Miquel Vilardell Tarrés

Experts redactors d'aquest quadern

Xavier Gómez-Batiste (Institut Català d'Oncologia)

Federico Madrid Juan (Institut Català d'Oncologia)

Jordi Trelis Navarro (Institut Català d'Oncologia)

Revisió i assessoria científica d'aquest quadern

Josep Benet Travé

Servei de Responsabilitat Professional.

Andreu Garrigós Toro

*Centre Sociosanitari Eixample,
Fundació Conviure. Barcelona.*

Jaume Junyent Paris

PADES MUTUAM. La Verneda. Barcelona.

Magda Martínez Pardo

Servei de Responsabilitat Professional.

Jaume Padrós Selma

Fundació Conviure. Barcelona.

Joan Solà Genoves

Hospital Evangèlic. Barcelona.

Galdina Valls Borruei

PADES MUTUAM. Dreta Eixample. Barcelona.

Edita

COL·LEGI OFICIAL DE METGES DE BARCELONA

Centre d'Estudis Col·legials i Servei de Responsabilitat Professional

Pg. Bonanova, 47.

08017 Barcelona

Coordinació Editorial: Àlex Ramos Torre, Lidia Camats Garcia

<i>1. Introducció</i>	<i>4</i>
<i>2. Característiques de la situació d'agonia</i>	<i>5</i>
<i>3. Objectius i mètode terapèutics</i>	<i>7</i>
<i>4. Mesures generals no farmacològiques</i>	<i>8</i>
<i>5. Vies d'administració de fàrmacs</i>	<i>9</i>
<i>6. Control dels símptomes</i>	<i>10</i>
<i>7. Hidratació i nutrició</i>	<i>13</i>
<i>8. Mesures de confort</i>	<i>13</i>
<i>9. Atenció a la família</i>	<i>14</i>
<i>10. Dilemes eticoclínic freqüents en la situació d'agonia</i>	<i>16</i>
<i>11. Suport espiritual</i>	<i>19</i>
<i>12. Bibliografia</i>	<i>19</i>

L'última fase del procés de malaltia és potser la més dura i delicada de les que viu el malalt i la seva família. Significa que la mort és propera, i aquest és un esdeveniment dolorós i inevitable.

*El deteriorament important de l'estat general del malalt junt, sovint, amb la disminució del seu estat de consciència crea un gran impacte en el **pacient, família i equip terapèutic** que el cuida.*

Per tot això, és molt important proporcionar una atenció específica al pacient perquè el pas de la vida a la mort succeeixi de la manera més serena possible, amb dignitat i sense patiments innecessaris.

La mort acostuma a provocar un sentiment d'impotència al cuidador i, a vegades, es pot tendir a sobreutilitzar tots els recursos terapèutics habituals, lluitant fins al final sense tenir en compte la dignitat del malalt.

*En la persona malalta terminal es produeixen canvis psicològics i socials d'una gran envergadura; en gran part perquè, malgrat que l'escenari de la llar ofereix al pacient agònic major benestar emocional i intimitat, és als hospitals on mor avui en dia al voltant del 70 % dels pacients. Però als hospitals, ateses les seves circumstàncies, sovint s'atèn més la malaltia que el malalt terminal. Això és conseqüència de diverses causes: a) de la funció prioritària que s'assigna als professionals, especialment als grans centres hospitalaris: la curació; b) de la manca de recursos humans i estructurals a les UCI; c) de la manca de formació específica en estratègies i habilitats per al tractament dels malalts terminals i de les seves famílies. Hi ha nombroses experiències que defensen un canvi substancial i efectiu en la **tasca domiciliària i hospitalària** del procés de morir o en l'atenció del pacient en fase d'agonia. Tal com reflecteix el Codi Deontològic del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (capítol VII):*

“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 dret a 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.

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 mitjants que mantenen una aparença de vida si no és que són necessaris per a un trasplantament previst”.

*Aquest document, que pretén ser una **guia** per al maneig dels malalts en situació d'agonia, s'estructura tenint en compte que existeixen causes biològiques i psicològiques que poden produir sofriments insuportables en el malalt terminal: el dolor, les nàusees constants, l'insomni persistent, l'esgotament físic i psíquic, la incontinència, l'asfíxia, l'instrumental biotecnològic, els sofriments morals i psíquics, el temor i l'angoixa, els estats depressius i/o la por a les pèrdues rellevants. També s'ha de tenir en compte que aquest maneig requereix uns serveis professionals sanitaris **multidisciplinaris**. A més, l'atenció adequada a la família incideix en el malalt, en la valoració global de l'atenció rebuda i en el procés de dol. Els familiars es troben sovint desorientats i sobrepassats pels esdeveniments.*

La formació i actualització dels professionals de la salut que han d'atendre aquestes situacions, l'existència d'unitats de cures pal·liatives, la superació de les barreres burocràtiques i del coneixement inadequat del tractament farmacològic i no farmacològic, i l'existència de programes de control del dolor per alleujar-lo quan sigui possible, contribuiran a disminuir l'angoixa i el patiment del pacient i de la seva família, així com a promoure una correcta actuació professional.

Donem importància a aquest document perquè el treball dels redactors, orientat a aconseguir els objectius descrits, ben segur contribuiran a la millora de l'atenció que pacients i familiars tenen dret a rebre.

Característiques de la situació d'agonia

2

Quan el malalt ha tingut un bon control de símptomes en el procés previ a l'agonia, el que habitualment succeeix és que es provoqui un deteriorament progressiu de l'estat físic general, amb pèrdues més o menys evidents de l'estat de consciència i de les funcions intel·lectuals. Quan no s'ha assolit un bon control de símptomes abans de l'agonia, aquests sovint persisteixen i s'agreuen provocant l'aparició de nous.

Els símptomes més freqüents en la situació d'agonia són els següents:

- ✓ Deteriorament de l'activitat física i de relació i interès per l'entorn
- ✓ Disminució del nivell de consciència i alteracions cognitives.
- ✓ Trastorns respiratoris: ranera per acumulació de secrecions, trastorns del ritme i freqüència respiratòria.
- ✓ Dificultat o incapacitat d'ingesta, provocat per la debilitat i el deteriorament de l'estat de consciència.
- ✓ Retenció urinària, sobretot en malalts tractats amb psicotrops.
- ✓ Risc de fecaloma
- ✓ Trastorn variable d'ajust emocional.

L'evolució acostuma a ser progressiva, sobretot en els pacients amb malalties de llarga evolució, però poden aparèixer canvis ràpids en forma de crisi a causa d'infeccions, fallida d'òrgans, hemorràgies o per l'aparició de símptomes nous o preexistents (dolor, vòmits, etc).

La determinació de situació d'agonia és diferent per a cada persona, per això és important que sigui l'equip que l'hagi portat prèviament i que conegui l'evolució del pacient qui consideri la situació final del malalt.

Generalment, el malalt té percepció de gravetat, fins i

Definició d'agonia

Entenem per agonia el període de transició entre la vida i la mort, que apareix en la fase final de moltes malalties, en el qual prenen unes característiques determinades les funcions vegetatives (respiratòria, circulatòria i nerviosa) i es van deteriorant les funcions intel·lectuals.

Taula 1

tot de mort imminent, fet que pot arribar a ser acceptat o no; donant pas a verbalitzacions de comiat o d'altres manifestacions emocionals diverses.

Per a la família és una situació d'impacte emocional intens per la presència de la mort i pel patiment i control de símptomes del pacient. Cal atendre tot tipus de situació i oferir la informació adequada a cada cas com a objectiu del suport emocional que volem oferir.

La situació d'agonia és única per al malalt, la família i també per a l'equip terapèutic. Com a professionals tenim el deure d'entendre-ho prevenint i tractant les possibles crisis que puguin aparèixer i oferint suport terapèutic, sobretot en aquesta fase de la malaltia.

Símptomes més freqüents en situació d'agonia

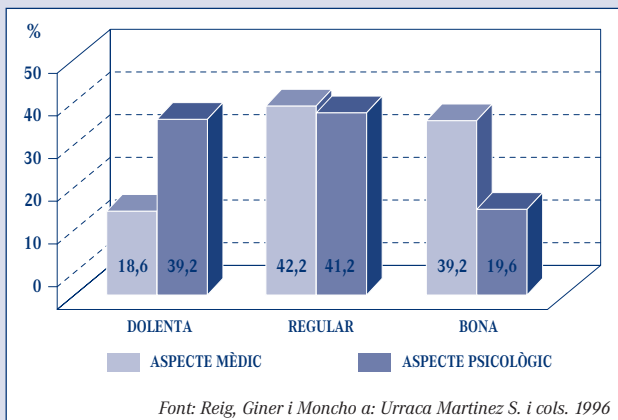
*Alteració del nivell de consciència: desorientació, agitació, idees delirants, etc.
Trastorns respiratoris: ranera, taquipnea, etc.
Dificultat o incapacitat per a la ingesta.
Sequedat de pell i mucoses.
Retenció urinària.
Retenció fecal.*

Taula 2

Estudi d'avaluació de la qualitat de vida de la persona terminal

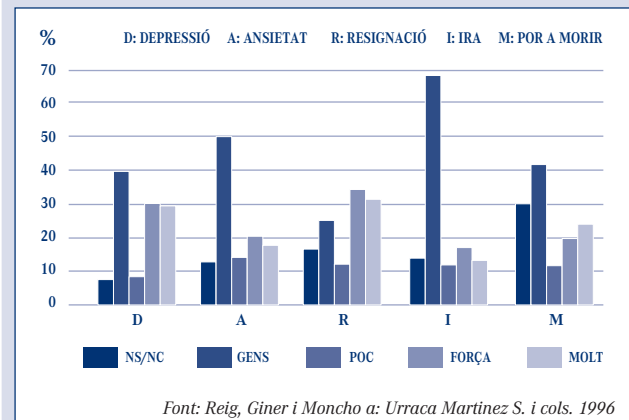
En relació amb les percepcions i valoracions que les persones implicades en una situació d'agonia, com són el mateix pacient, els familiars i el metge, és rellevant la informació recollida en un estudi d'avaluació de la qualitat de vida de la persona terminal (Reig, Giner i Moncho, 1992), que de forma resumida es presenta a les figures 1, 2, 3, 4 i 5. Es reflecteix la valoració de la qualitat de vida del pacient terminal per part del metge; la simptomatologia del pacient terminal segons el metge, les pors i desitjos del malalt terminal segons el familiar que el va atendre; l'estat emocional del malalt terminal segons el familiar i, finalment, l'estrés derivat de l'atenció terminal segons el familiar. Una de les conclusions d'aquestes dades és la necessitat d'instaurar una **comunicació oberta i contínua** per part del professional de la salut amb el pacient i persones properes, amb la finalitat de conèixer les preocupacions i desitjos de la persona terminal en qualsevol moment.

Figura 1



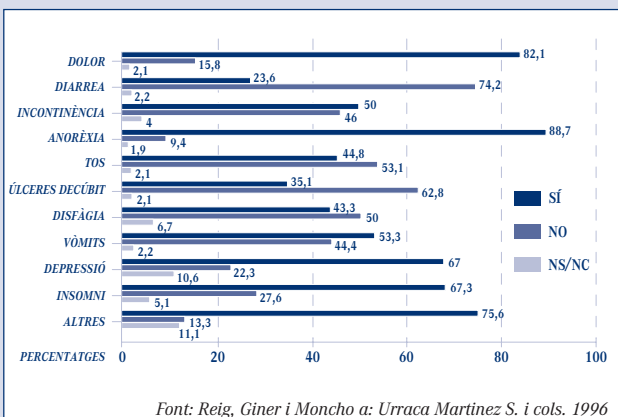
Valoració de la qualitat de vida del pacient terminal per part del metge

Figura 4



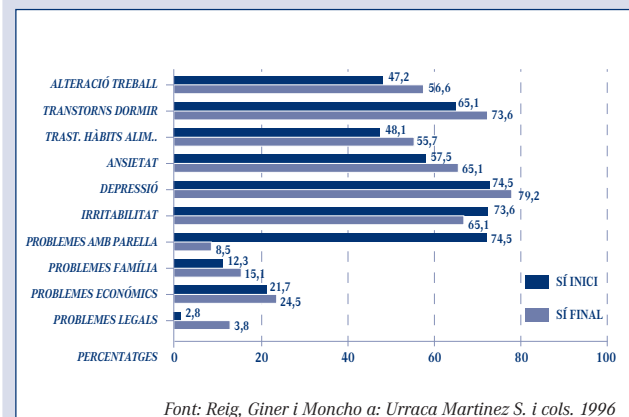
Estat emocional del malalt terminal segons persona propera o familiar

Figura 2



Sintomatologia del pacient terminal segons el metge

Figura 5



Estrés derivat de l'atenció terminal segons familiar o persona propera

Objectius i mètode terapèutics: confort, adaptació, atenció de la família i de l'equip

3

3.1

Objectius terapèutics

L'**objectiu principal** és el CONFORT del malalt i al mateix temps l'atenció dels seus familiars, fonamentat en uns **objectius específics**:

- 1 Un bon **control dels símptomes** presents i la prevenció de l'aparició de nous símptomes.
- 2 Una actitud que afavoreixi el **suport emocional**, tenint en compte la família, tot l'equip terapèutic i el clima de relació i de comunicació entre tots els implicats.
- 3 **Adaptació de l'organització als objectius esmentats**

El concepte de confort és per definició subjectiu i canviant. Serà funció dels professionals definir-lo conjuntament amb el malalt (si és possible) i la seva família en el marc d'una atenció de qualitat.

Posarem el nostre èmfasi d'actuació en la voluntat de respecte de la situació i no a buscar mitjans fàcils o difícils per allargar o escurçar la situació.

Als apartats que es presenten a continuació, s'exposa, en primer lloc, el mètode terapèutic general i posteriorment les mesures i pautes farmacològiques i no farmacològiques per assolir els objectius.

3.2

Mètode terapèutic

El mètode terapèutic establert comportarà els següents punts:

- 1 L'haver definit clarament els **objectius terapèutics** per a la fase d'agonia simplifica molt la terapèutica i disminueix significativament l'angoixa. Cal una avaluació freqüent de la situació, prioritzant aquells aspectes i símptomes que generin més impacte al malalt i a la seva família (i que no sempre coincideixen amb la valoració de l'equip terapèutic).

2

Establir una **pauta farmacològica** que respongui a l'avaluació de la situació i amb indicació raonada i raonable a la història clínica. La pauta prioritzarà l'abordatge dels símptomes més severos utilitzant fàrmacs d'eficàcia demostrada a les dosis adequades.

- Ús restringit de fàrmacs que no tinguin utilitat immediata. *Per exemple: antidepressius, laxants, antiarrítmics, antibiòtics, heparines, hipoglicèmics orals i insulines, etc.*
- Convé no prescindir de l'ús d'opioides potents si ja es prenen, per evitar malestar a causa de la privació narcòtica i la possible persistència de dolor o d'altres símptomes.
- Adoptar pautes fixes de tractament dels símptomes predominants i deixar anotades pautes condicionals i criteris de resposta per a l'aparició de situacions previsibles.

3

Establir un **pla d'atenció d'infermeria** específic per aquesta situació centrat en les cures de confort i que indogui:

- Organització que respecti necessitats del malalt i família en aquesta fase.
- Mesures generals del malalt enllitat, cura de la pell, boca, ...
- Pla d'actuació davant situacions d'urgència o crisi: hemorràgia, crisi d'ansietat, convulsió, ranera, etc.
- Explicar a la família el perquè del pla terapèutic utilitzat i els objectius a seguir, fent-la participar, en la mesura possible, en les cures per ajudar-los a trobar-se a prop del malalt.

4

Abordatge en equip: Discutir i programar la situació entre tots els membres de l'equip. Afavoreix l'adaptació de les persones més implicades emocionalment amb el malalt i permet el suport mutu dels professionals.

5

Creació d'un **clima relacional i de comunicació** entre totes les persones implicades: pacient, família i equip terapèutic responsable, a més dels que hi puguin intervenir en situacions d'emergència.

6

Cal mantenir una **actitud preventiva i protocolitzada** de descompensacions i complicacions.

Per tal d'evitar malestar o disconfort en la situació d'agonia, tindrem en compte canvis específics que afavoriran el confort. Creiem que aquestes mesures són essencials per al benestar del malalt, per tant serà enriquidor per a tots instruir la família sempre que la situació els ho permeti, per tal que pugui participar en les cures i retornar-li la possibilitat de «fer coses» actives per al seu familiar. Instruir la família no serà mai delegar per evitar-nos feina, sinó ajudar-los a cuidar.

Aquestes mesures no farmacològiques les concretarem en tres aspectes diferents:

4.1

Mesures físiques

Potenciarem totes aquelles mesures que a través del contacte físic vagin encaminades a crear lligams relacionals i de comunicació amb el pacient que, sovint, mancat de recursos cognitius pot seguir captant estímuls sensitius.

Exemples:

- Cures de la boca intenses i freqüents.
- Massatges corporals suaus dirigits més a crear sensacions agradables que d'altres efectes concrets.
- Mobilitzacions suaus en els canvis posturals sovint dolorosos per l'extrema fragilitat del pacient.
- Cures físiques de confort: compreses fredes si hi ha febre, aire suau sobre la cara, proximitat física sense estridències, etc.

4.2

Mesures ambientals

Tot allò que ens garanteixi confort, tranquil·litat i relaxació en l'ambient proper al malalt, i la possibilitat d'un espai tranquil que permeti la intimitat de la família.

Exemples:

- Habitació individual, sempre que sigui possible.
- Evitar sorolls ambientals: portes, TV, timbres.
- Si es creu necessari, regular i pactar el règim de visites, i aconsellar la família sobre les actituds.

4.3

Mesures organitzatives

Canvis en la dinàmica general de l'atenció, que prioritzi unes «constants de confort»: comoditat, descans, serenor, etc. Procurarem la intencionalitat diferent de les normes, permetent i protegint situacions especials: horaris de visites flexibles, permanència nocturna dels familiars, etc. Previsió de les crisis que puguin provocar situacions de fort impacte emocional oferint temps atent i tranquil per atendre a la família. Al domicili és fonamental l'accessibilitat i disponibilitat dels professionals sanitaris tant per al seguiment, com per a la intervenció en moments de crisi.

Principis metodològics

*Definir objectius terapèutics.
Establir pla d'atenció farmacològic
i no farmacològic.
Treballar en equip.
Creació d'un clima relacional i de comunicació.
Actitud preventiva i protocolitzada davant les crisis.*

Taula 3

Les necessitats d'hidratació en el malalt agònic estan en general disminuïdes, i, es per això, i tenint en compte que l'objectiu principal és el confort del malalt, que es valorarà molt el risc-benefici d'administrar hidratació per una altra via que no sigui l'oral. En el mitjà hospitalari és freqüent l'utilització de la hidratació per via endovenosa i creiem que cada equip ha de fer una reflexió indi-vidualitzada sobre la hidratació i la nutrició en aquesta fase. A continuació, s'enumeren les vies d'administració de fàrmacs i en el seu cas d'hidratació i nutrició que creiem més adients en aquest moment amb l'objectiu de confort:

5.1

Via oral

Fer servir aquesta via sempre que sigui possible. Es fa difícil si hi ha disminució de la consciència, vòmits o sequedat. Recordar que el reflex de succió està present fins als darrers moments. De vegades, una petita ingesta de líquids és suficient per respondre a les necessitats, associada a cures de la boca.

5.2

Via subcutània

És la via d'elecció quan no és possible la via oral. Permet la col·locació de «palometa» fixa subcutània (VEGEU PROCEDIMENT DE LA VIA SUBCUTÀNIA) per a l'administració de fàrmacs de forma contínua o intermitent. És poc iatrògena i ben tolerada excepte fàrmacs liposolubles o grans quantitats (si es tenen dubtes, consultar amb el servei de farmacologia). Els fàrmacs més sovint utilitzats són: clorur mòrfic, haloperidol, buscapina, escopolamina i midazolam (d'ús hospitalari). Aquesta via ens permet tractar gairebé tots els problemes i situacions que es presenten, ja que pot ser una alternativa per a la hidratació del malalt en situació d'agonia, ja que té pocs efectes secundaris, és ben tolerada i permet una mínima hidratació del pacient que pot incidir sobre el seu confort i tranquil·litza la família.

5.3

Via rectal

Excel·lent sempre que l'ampolla rectal sigui buida i el fàrmac estigui en contacte amb la mucosa rectal. Es tracta d'una via útil en situacions d'atenció domiciliària, però, en la pràctica, per a l'ús generalitzat de la via subcutània, la seva simplicitat, i la seva acceptació, sen'ha limitat el seu ús. Els fàrmacs que poden ser administrats són analgèsics (morfina, AINES, paracetamol i benzodiazepines (diazepan) entre d'altres.

Fàrmacs més prescrits en situació d'agonia

Via oral:

Morfina v.o. sulfat o clorhidrat, preferiblement en solució aquosa (cada 4 hores).

Via subcutània:

Morfina clorur (cada 4 hores).
Bromur d'hioscina (Escopolamina[®]) 0,5-1 mg/6-8h.
N-butibromur d'hioscina (Buscapina[®]) 20 mg/6-8h
Haloperidol 5 mg/8h
Midazolam (Dormicum[®]) 5-15 mg/6-8h

Taula 4

5.4

Via intramuscular

No aconsellable. És dolorosa, especialment en malalts caquètics.

5.5

Via intravenosa

Pràcticament no és necessària si es fa un ús raonable de les anteriors. No reporta més beneficis que les anteriors i ens obliga a estar pendents més de la via que del malalt. Cal informar de forma acurada a la família sobre la utilitat relativa d'aquesta via en aquesta situació. En determinats casos (com, per exemple, demanda de la família en els sèrums, presència prèvia de dispositius permanents) és aconsellable mantenir-lo.

5.6

Via sublingual

Quan sigui possible segons l'estat del pacient. En la pràctica, comporta dificultats per la freqüència de boca seca, o la poca capacitat del malalt de deglució.

5.7

Via espinal

Mantenir-la només quan el catèter hagi estat la forma habitual de tractament, i persisteixin les causes que l'aconsellaven.

5.8

D'altres

Inhalatòria, d'ús molt específic i restringit. La via transdèrmica ha mostrat utilitat per a l'administració d'analgèsics (fentanil).

6.1

Dolor

Fins i tot en els darrers dies de la vida, el dolor pot aparèixer com un nou símptoma. És necessari fer un diagnòstic de la causa que l'origina si és possible. L'estat de consciència del malalt no sempre ens ho permetrà.

Durant aquesta etapa, tot i que s'han de revisar els co-analgèsics que es van instaurar en un tractament previ, **no és convenient** retirar els opiacis majors per tal d'evitar l'aparició de la síndrome de deprivació que es provocaria si es retessin bruscament, i garantir així el control del dolor.

■ Tractament farmacològic

Davant la presència de dolor, el fàrmac d'elecció serà la **MORFINA**.

Si el malalt prenia mòrfics prèviament es modificarà la pauta de la següent manera:

- Augmentant la dosi d'un 30-50 % en el cas que el dolor hagués augmentat.
- Disminuint-la en la mateixa proporció en el cas que hi hagi un bon control del dolor amb toxicitat. La toxicitat pot aparèixer en cas d'insuficiència hepàtica o renal.

• Vies d'administració de la morfina

Via oral:

Segueix sent la via d'elecció mentre el pacient pugui empassar. En el 60 % dels malalts es dona aquesta possibilitat fins a l'últim moment.

Via parenteral:

És recomanable quan el malalt és incapaç d'ingerir la medicació ja sigui per debilitat o per disminució de la consciència.

La via parenteral d'elecció és la via subcutània ja comentada anteriorment.

No és recomanable la via endovenosa per a l'administració de morfina perquè la morfina I.V. pot provocar més efectes indesitjables de tipus centrals. Recomanable només en el cas de malalts que la portessin prèviament i en els que fos difícil instaurar una «palometa» subcutània.

Es importat respectar l'horari (formes no retardades cada quatre hores, formes retardades cada dotze hores).

- *Dosi de morfina equivalents segons la via utilitzada*

Via oral - Via subcutània: 1/2

Si canviem de la via oral a la via subcutània, cal reduir la dosi a la meitat. **Exemple:** 60 mg de sulfat o clorhidrat de morfina al dia correspon a 30 mg de clorur mòrfic al dia per via subcutània.

Via oral - Via indovenosa: 1/3

Si canviem de la via oral a la via endovenosa, cal reduir la dosi 1/3. **Exemple:** 60 mg de sulfat o clorhidrat de morfina al dia correspon a 20 mg de clorur mòrfic al dia per via I.V. (a passar preferiblement amb bomba de perfusió contínua).

Via rectal:

Es pot utilitzar la via rectal per a l'administració de morfina. En el nostre país no disposem de supositoris però estudis recents suggereixen que l'absorció per la mucosa rectal del sulfat de morfina en forma retardada és equivalent a l'absorció per la via oral, encara que més erràtica. Això significa que puntualment podem utilitzar els comprimits d'alliberació retardada per via rectal sempre que no disposem de la possibilitat de la via subcutània. Aquesta mesura és especialment útil en malalts que estan a domicili.

La dosi equivalent per a la morfina rectal és la mateixa que per la via oral.

■ Pla d'actuació d'infermeria:

Vegeu mesures NO FARMACOLÒGIQUES citades anteriorment.

6.2

Dispnea

La dispnea és una sensació subjectiva que es defineix com una dificultat d'incrementar la ventilació i només el malalt pot quantificar la seva intensitat i les seves característiques. No s'ha de confondre, doncs, amb taquipnea o bradipnea perquè aquestes no impliquen dispnea.

És, probablement, un dels símptomes més difícils de tractar. La dificultat de respirar posa el malalt i la seva família en contacte amb la possibilitat de la mort. L'ansietat, l'angoixa i fins i tot el pànic acompanyen la dificultat de respirar.

La dispnea en el pacient terminal és generalment multifactorial. En aquest moment l'objectiu del tractament és disminuir la percepció de la dificultat respiratòria.

■ Tractament farmacològic

- El fàrmac d'elecció és la morfina a dosi baixa, ja sigui oral o subcutània.

Si en prenia abans, augmentar la dosi d'un 30-50 %.

- Benzodiacepines (midazolam, diazepam) en cas que s'acompanyi d'ansietat.

- L'oxigen serà beneficiós en cas que el malalt hi noti millora independentment que estigui hipòxic. Per tant, pot plantejar-se una prova terapèutica en malalts que presentin dispnea intensa.

- **Crisis de dispnea:**

Els atacs bruscos de dispnea es donen en pacients que ja pateixen una dificultat respiratòria. Solen passar durant la nit i estan associats amb ansietat important. En aquest cas el tractament comprendrà ansiolítics i/o dosi extra de morfina i mesures de relaxació.

- **Estridor agut sever:**

Pot estar causat per l'hemorràgia aguda del tumor i la pressió d'aquest sobre la tràquea. En aquest cas, a causa de la severitat de la situació, és convenient adoptar un tractament sedant. S'utilitzarà una benzodiacepina (midazolam o diazepam). En cas que la via indovenosa no sigui possible, es pot utilitzar la via subcutània (midazolam) o rectal (supositoris de diazepam).

■ Pla d'actuació d'infermeria davant de la dispnea:

- **Donar seguretat i confiança.**

És essencial una actitud d'empatia de tot l'equip. Demostrar comprensió vers l'ansietat, la por i la necessitat de companyia.

- **Companyia tranquil·litzadora**

La companyia en aquests moments de crisi disminueix la sensació de solitud del malalt i de la família.

- Mostrar disponibilitat i accessibilitat
- Entrar sovint a l'habitació

- **Posició confortable**

- Procurar un ambient relaxat i tranquil
- Si el malalt està inconscient, fer atenció per si hi ha anul·lació funcional d'un pulmó abans de triar cap a quin costat col·locar-lo (trepopnea)

- **Aire fresc sobre la cara**

- Finestres obertes, ventalls...

- **Integrar la família**

Treballar amb la família. Identificar el cuidador més tranquil que pugui col·laborar en tasques senzilles: exercicis respiratoris o de relaxació, donar aire...

- **Valorar la necessitat d'oxigenoteràpia**

6.3

Estertors

La impossibilitat de poder expulsar les secrecions de l'orofaringe i la tràquea produeix amb freqüència una respiració sorollosa (ranera) quan les secrecions oscil·len en conjunció amb els moviments d'inspiració i espiració.

■ Tractament farmacològic

- **Anticolinèrgics:**

És important iniciar el tractament el més aviat possible, abans que s'acumulin gran quantitat de secrecions. Si això passés, aspirar almenys una vegada la cavitat oral i iniciar el tractament.

Utilitzarem preferentment l'Escopolamina (Bromur d'hioscina) a dosi de 0,5-1mg cada 8-6 hores via subcutània. En cas de no disposar d'Escopolamina o no desitjar l'efecte sedant d'aquesta, utilitzarem Buscapina (N-butilbromur d'hioscina) a dosi de 20 mg cada 6-8 hores per via subcutània.

L'atropina no és d'elecció perquè té efectes excitants. Si s'ha d'utilitzar és millor acompanyar-la amb sedants.

■ Pla d'actuació d'infermeria:

- La posició de decúbit lateral la disminueix.
- No és recomanable l'aspiració de secrecions de forma reiterada quan hi ha ranera, provoca malestar al malalt i l'efecte és curt. Aspirar només en el cas de secrecions en la cavitat oral o, com ja hem dit, abans d'iniciar el tractament farmacològic.
- Explicar a la família a què són deguts els sorolls, els quals poden fer patir més els qui envolten el malalt que a ell mateix.

6.4

Taquipnea sorollosa

Els moviments del tòrax i l'abdomen poden ser prominents i fer una respiració sorollosa en forma de taquipnea. Això pot causar l'angoixa de la família i del veí d'habitació. En aquest cas intentarem disminuir la taquipnea amb opioïdes potents, clorur mòrfic de 5-10 mg cada 4 hores via s.c. L'acció serà baixar la freqüència respiratòria i la seva profunditat.

6.5

Síntomes neuropsicològics

6.5.1. Estats confusionals, cognitius i de comportament

El delirium és amb freqüència preludi del coma i de la mort. En algunes sèries es presenta en el 70-85 % dels malalts.

El delirium pot estar relacionat amb l'afectació cerebral de la malaltia, una síndrome paraneoplàsica, una encefalopatia metabòlica, trastorns nutricionals, alteracions electrolítiques i sepsis.

La simptomatologia empitjora a la tarda i a la nit. Moltes causes poden ser controlades però possiblement no en la situació d'agonia.

Alguns pacients, sobretot persones grans, presenten amb el delirium al·lucinacions i idees paranoides molt angoixants per a ells i que en determinats casos poden ser viscudes com un rebuig o falta d'agraïment als cuidadors. És per això, que han d'ésser tractades amb la mateixa cura que qualsevol altre símptoma.

■ **Tractament farmacològic**

• **HALOPERIDOL** via oral, si la tolera, o subcutània. En aquest cas administrarem inicialment 5 mg cada 8 hores. Es repetirà la dosi en 30 minuts si la clínica no ha cedit.

• **CLORPROMAZINA** es pot utilitzar en cas que no cedeixi el quadre en una hora. Les dosis són de 8-10 gotes (8-10 mg) cada 8 hores via oral.

• **CLORPROMAZINA** via IM si no millora el quadre, a dosi de 25-50 mg cada 8 hores.

Algunes vegades, caldrà utilitzar **benzodiacepins** d'acció curta per un millor control de l'estat de deliri.

Per això utilitzarem:

• **MIDAZOLAM**, 5-15 mg immediatament i establir una pauta de 60-120 mg dia segons les necessitats del malalt. (Cada ampolla conté 15 mg de midazolam que es pot administrar cada 6-4 hores. (La vida mitjana d'aquest fàrmac és unes 4 hores).

• **DIAZEPAM** s'utilitzarà via rectal si el malalt està en coma. No és convenient la via subcutània perquè és dolorosa. S'administraran 10-20 mg en forma de supositoris cada 6-8 hores segons la clínica del pacient.

6.5.2. **Crisi d'angoixa i pànic**

Poden estar relacionades amb problemes no resolts prèviament pel malalt, fins i tot la no acceptació de la mort. El millor tractament no és la sedació, però és un moment difícil per poder compartir i buscar altres solucions que permetin que el pacient expressi les seves pors. Clínicament es pot manifestar com inquietud, plors i gemecs.

6.5.3. **Inquietud**

No és infreqüent veure-ho en aquests moments. Pot sobreposar-se als abans descrits però no s'ha de confondre. S'ha de descartar la presència de dolor, distensió abdominal i/o vesical, dispnea i la impossibilitat de moviment per la debilitat.

El tractament és la companyia familiar i sedants (midazolam, com abans s'ha descrit).

En l'evolució del procés poden aparèixer, dins de l'estat confusional, trastorns de comportament que solen angoixar el mateix malalt i la família.

6.5.4. **Mioclònies i convulsions**

En els malalts amb antecedents previs o presència de tumor cerebral, és convenient prevenir la possibilitat d'aparició de les crisis. Hem de tenir en compte que la morfina pot provocar mioclònies com a signe de neurotoxicitat. La medicació que cal utilitzar és la següent.

- **MIDAZOLAM** en les dosis prèviament descrites.
- **DIAZEPAM** via rectal en dosis de 5-10 mg cada hora fins a controlar el quadre.

No s'ha d'oblidar que una de les causes d'agitació psicomotriu en la situació d'agonia és la retenció urinària i la impactació fecal. Aquestes dues han d'ésser les primeres causes a descartar.

■ **Pla d'actuació d'infermeria davant els símptomes neuropsicològics:**

Aquests símptomes provoquen gran impacte emocional amb la família i, de vegades, aquesta requereix més atenció que el mateix malalt. S'ha d'evitar que l'angoixa de la família afecti el malalt.

L'objectiu serà instaurar mesures tranquil·litzadores:

- Estar al costat del malalt i de la família.
- Parlar lentament i tranquil·litzar amb frases senzilles.
- Disminuir l'estimulació sensorial: habitació tranquil·la, llum suau, evitar sorolls, llençols nets, higiene corporal suau, etc.
- Comunicar comprensió.
- Descartar retenció d'orina.

6.6

Síndrome febril

Els últims dies és freqüent que aparegui la febre, com a conseqüència d'infeccions respiratòries, urinàries o cutànies. El tractament moltes vegades suposa una font de disconfort per al malalt. Només tractarem farmacològicament en cas que provoqui simptomatologia, sudoració o calfreds. Utilitzarem paracetamol o AINES de forma pautaada via oral o via rectal i/o mesures físiques com panys humits freds.

6.7

Hemorràgia

L'aparició és poc freqüent, però quan és massiva sol angoixar molt el malalt i la família. L'hemorràgia massiva pot provocar la mort del malalt en poques hores i, a vegades, en minuts. El tractament d'elecció és Midazolam per via subcutània; en alguns casos es fa necessària la via endovenosa. Al domicili, si no es disposa de Midazolam, administrar tractament sedant: Clorur mòrfic subcutani i/o Haloperidol i/o Diazepan rectal o intramuscular.

Hidratació i Nutrició

7

■ Pla d'actuació d'infermeria:

- La **hidratació i la nutrició s'han d'adaptar als nous objectius terapèutics** de la situació d'agonia. S'ha de recordar que malgrat la hidratació del malalt sigui moltes vegades irrenunciable, les necessitats en aquests moments són molt menors. No obstant això, és un aspecte que angoixa molt els familiars («si no menja es trobarà pitjor», «fa hores que no beu res», «si no menja es morirà»)
- En alguns casos, per tal de tractar el símptoma sed (que no respongui a cures de la boca) o bé quan la deshidratació produeix deteriorament cognitiu o estat confusional, pot estar indicada la **hidratació forçada o parenteral**. Una via senzilla i freqüent és la subcutània, que permet d'aportar líquids (fins a 2 litres diaris) amb excel·lent tolerància i en qualsevol medi.
- Cal explicar al malalt i, sobretot, a la família que **els sèrums no són l'única manera d'hidratar** el malalt suficientment en aquest moment.

- S'ha de buscar alternatives a la via endovenosa per a hidratació correcta del malalt, tenint en compte que la perfusió de líquids en un malalt debilitat facilita l'aparició de secrecions bronquials i edemes sense cap benefici.
- De manera semblant, en aquells moments la col·locació d'una **sonda nasogàstrica** per alimentació no aportarà beneficis significatius, («el fet d'alimentar-lo no farà que es posi millor»), i és causa de disconfort per al malalt.
- És essencial explicar bé al malalt i als familiars que la **manca d'ingesta és una conseqüència de la debilitat i no la causa**. Podem utilitzar explicacions de tipus: «Com que està enllitat moltes hores no cal que prengui tants aliments», o bé als familiars «Està dèbil perquè la malaltia avança no per manca d'alimentació».
- Insistir a **no forçar l'alimentació**. Aconsellar dietes líquides, sucres, infusions o glaçons de diferents sabors.

Mesures de confort

8

8.1

Canvis posturals

- Procurarem evitar mobilitzacions inútils i s'ha de respectar la postura natural del pacient durant la son. Quan es faci el canvi postural s'evitaran les pressions i les estirades brusques i doloroses que només provocaran espant al pacient.
- Utilitzar coixins de diferents formes i mides per a l'adequat suport del cos.
- La utilització de matalassos antiescares s'ha de valorar però depen de quina sigui la situació del malalt.
- El canvi postural es realitzarà preferentment per les següents causes:
 - evitar pressions continuades sobre teixits delicats
 - donar confort al pacient
 - evitar acumulacions de secrecions
- Aconsellem valorar en cada cas la freqüència necessària.

- Caldrà explicar al pacient el que li anem a fer amb actitud de respecte.
- Ajudar la família perquè puguin apropar-se al malalt sense pors, potenciant el contacte gratificant amb ell a través de, per exemple, un massatge suau quan calgui.

8.2

Cura de la boca

La higiene corporal és la primera mesura de confort. Per tal d'evitar la sequedat, la mala olor i l'acumulació de residus que sovint es provoquen en la situació d'agonia, proposem les següents mesures que podem ensenyar a la família a realitzar-les fàcilment.

Quan el malalt pot empassar:

- Glaçons picats de camamilla que anirem oferint tot sovint, com el pacient toleri.
- Lubrificació dels llavis amb crema de cacau o metil cel·lulosa al 1%.

- Neteja i arrossegament dels residus amb torunda de gasa si el pacient no pot escopir.

Quan el malalt no pot empassar:

- Solució en esprai de: camamilla, llimona o vaselina líquida per humidificar, que anirem instil·lant dins la cavitat bucal
- Neteja i arrossegament dels residus amb un bany de vaselina previ per tal d'estovar les pells.
- Lubrificació dels llavis amb la crema de cacau o metil cel·lulosa al 1%.
- Per a la mala olor és útil l'aplicació de metrodinazol de forma tòpica.
- Retirar pròtesi dentals si no estan ben fixades.

8.3

Cures dels ulls

Rentar els ulls amb sèrum fisiològic o llàgrimes artificials, evitant que es formi una pel·lícula de llenganyes.

8.4

Cures de la pell

La higiene regular haurà de contemplar la cura de la pell que en situació d'agonia esdevé fràgil i sensible a les agressions:

- Cal afavorir l'elasticitat de la pell amb un bany de llethidratant, administrat amb un massatge molt suau

per no provocar molèsties. El massatge serà fet amb respecte i consideració.

- La cura de les úlceres no serà sota l'objectiu de curació sinó per evitar la mala olor, el dolor i la seva progressió.

8.5

Constipació

La constipació només es tractarà quan provoqui molèsties al pacient. No hem d'oblidar que atesa la situació en la qual es troba, de molta debilitat, probablement no pugui realitzar aquesta funció. Hem de tenir en compte el seu pronòstic de vida abans de decidir-nos a fer mesures agressives davant de la constipació si no li causa molèsties al malalt.

- Farem mesures rectals senzilles (sempre després de realitzar un tacte rectal) amb supositoris de bisacodilo o microenemes d'àcid sòrbic.
- Si això no és efectiu, administrarem enemes oliosos de poca quantitat (250 cc) per tal d'afavorir la sortida de femta.
- En cas de femta dura farem l'extracció manual del fecaloma, prèvia dosi d'analgesia i sedació curta si ho creiem adequat.
- En qualsevol cas hem de comunicar el que farem tant al malalt, malgrat que tingui dèficits cognitius, com a la família.

Atenció a la família

9

Cal tenir cura de la família en la situació d'agonia i dedicar temps i espais específics, amb actitud d'escolta i de comprensió, assegurar-se d'haver donat la informació completa i continuada, assegurant-se que la família ha entès la informació facilitada.

9.1

Identificació de problemes i avaluació de necessitats

La situació d'agonia pot provocar, sovint, **crisi de descompensació** del malalt o del seus familiars on poden accentuar-se els problemes i el seu impacte. Això origina moltes demandes d'intervenció de l'equip terapèutic. Les causes més freqüents d'aquestes descompensacions són:

- Síntomes mal controlats o aparició d'altres de nous (especialment dolor, dispnea, hemorràgies...) que provoquen sentiments d'impotència en la família.
- Processos de dol: Sentiments de pèrdua que provoquen por, incertesa, depressió, ansietat, solitud, etc.

Actuacions

- Identificar l'interlocutor o interlocutors més vàlids de la família (serenitat, relació familiar, etc.).
- Si no hi ha família present, localitzar-la i explicar-li la situació abans que la mort sigui imminent.
- Anunciar que la mort està propera.
- Mostrar disponibilitat. Mesures no verbals d'acolliment: seure, no tenir pressa...

- Revisar els darrers esdeveniments, aclarir dubtes sobre l'evolució de la malaltia i del tractament destacant-ne els aspectes positius.
- Explicar quina és la situació i la causa dels símptomes.
- Explicar quins són els nous objectius terapèutics.
- Explicar quines són les mesures de control dels símptomes a instaurar: farmacològiques i generals.
- Explicar tot canvi en els objectius i pla terapèutics.
- Assegurar-se que els familiars han entès la informació facilitada

La presència en aquests moments de familiars que no han seguit el procés de la malaltia del pacient és motiu freqüent de descoordinació amb els criteris i el plantejaments terapèutics. És tasca de tot l'equip sanitari comprendre la situació emocional de tots els familiars per tal de donar resposta i atenció a la seva angoixa, oferint comprensió a les seves inquietuds i orientant les seves reivindicacions cap als objectius pactats prèviament.

9.2

Reforçar i estimular el paper actiu dels familiars

Una vegada la família ha entès i ha pogut assumir la situació, la seva participació ajuda a disminuir el patiment i posteriorment els ajudarà en l'elaboració del procés de dol.

- Donar suggeriments sobre:
 - la millor manera de donar suport al malalt
 - la millor manera d'«estar»
 - coses a fer davant noves situacions.
- Permetre participar en les cures.
- Respectar la presència dels familiars a l'habitació durant la visita i durant les cures.

9.3

Aspectes pràctics

- Aclarir coses a fer en cas d'agreuament o mort (resoldre problemes pràctics)

- Identificar els familiars més adequats perquè siguin els que s'ocupin dels tràmits burocràtics.

En el moment de la mort:

L'orientació bàsica és la de donar suport als familiars i resoldre'ls els problemes concrets.

- Respectar les manifestacions de dol dels familiars. Recordar que hi ha expressions molt diferents segons el marc cultural de procedència.
- Adoptar una actitud contenidora, d'escolta i d'afecte.

Després de la mort:

- Avisar el metge responsable o, cas que manqui, el metge de guàrdia, qui confirmarà la mort del pacient.
- El metge d'hospital anotarà en el curs clínic, la causa, data i hora del exitus.
- Complimentarà el full de notificació de defunció de l'hospital i, posteriorment, el certificat mèdic oficial.
- El metge, al domicili, només complimentarà el certificat mèdic oficial.

Arreglar el difunt:

- En l'àmbit hospitalari, afavorir que la família hi participi si es creu oportú. Els elements estètics que es vulguin utilitzar es faran en la funerària.
- Al domicili, per norma és la família qui ho fa, i decideix els elements estètics que vol fer servir.

Tramitar la documentació necessària:

- A l'hospital, el servei d'administració és qui es posa en contacte amb la funerària.
- En el domicili ho fa la mateixa família o alguna companyia d'assegurances si el difunt disposava d'una pòlissa. Cal tenir la documentació preparada.
- La resta de tràmits els realitza directament la família amb la funerària.

Dilemes eticoclínicos freqüents en la situació d'agonia

10

En la situació d'agonia, es replantegen moltes de les dificultats viscudes al llarg de l'evolució. Atès que hi participen diversos elements -malalts, família, equip i equips- és normal que hi hagi posicions diferents, de vegades lligades a valors diferents.

L'ètica clínica intenta aportar una metodologia que permeti dirimir entre les diferents opcions.

Hi ha alguns principis bàsics de l'ètica clínica que convé recordar:

- 1 El **dret de l'autonomia** -o dret del malalt a decidir- moltes vegades amb dificultats per manca d'informació prèvia o alteració de l'estat de consciència.
- 2 El **dret de beneficiència**, o el de fer el bé al pacient.
- 3 El **dret de no maleficiència** o el d'intentar de no fer mal.

El fet que la situació d'agonia generi angoixa en malalt/a, però també en família i equip, explica que algunes de les demandes tinguin a veure amb cert grau d'impacte o desbordament emocional dels professionals que, sovint, es plantegen opcions «bipolars» o antagòniques. Aquestes opcions terapèutiques han de ser preses amb proporcionalitat, gradualitat i participació.

Així mateix, els avenços en el control de símptomes i l'organització en l'atenció de l'agonia han aclarit molts dubtes, tal i com s'exposa en aquesta guia. Sabem que, en el 80 % dels casos podrem controlar bé el dolor i, en la majoria d'experiències de cures paliatives, la persistència de dolor ha deixat de ser una causa de sedació perquè es pot aconseguir analgèsia correcta sense «adormir» el malalt. Altra cosa és el tractament de l'angoixa o de les crisis de pànic, dels estats confusionals amb agitació o deliri en els quals hi ha indicació de tractar específicament aquets símptomes.

Alguns exemples de dilemes eticoclínicos freqüents poden ser:

10.1

Sedació

Cal diferenciar entre el control dels símptomes que requereixen sedants i la sedació com a objectiu terapèutic específic.

• *Símptomes que precisen sedants:*

Els símptomes que requereixen sedants, amb d'altres mesures generals són: l'agitació, deliri, estats confusionals, insomni, així com moltes vegades l'ansietat. El fàrmacs habituals són les benzodiazepines, haloperidol, clorpromazina o clormetiazol en malalts molt debilitats.

• *Sedació com a objectiu terapèutic:*

La sedació com a objectiu terapèutic pot estar indicada en situacions en les quals sigui molt difícil el control d'un o diversos símptomes o en les quals, previsiblement, hi hagi molt impacte emocional o patiment associat sempre després d'intentar el control de símptomes amb les mesures estàndard. Un estudi realitzat en equips de cures paliatives a Catalunya mostra que la sedació ha estat utilitzada de forma rellevant, fonamentalment per causa de angoixa extrema o símptomes neuropsicològics de difícil control. En molts casos, la sedació es planteja de manera gradual, i amb participació de malalt (implícita o explícita) i de la família.

Les situacions en les quals pot recomanar-se són: hemorràgies massives visibles, dispnea amb gran component d'ansietat, necessitat de descans del malalt, etc. Evidentment, la sedació pot plantejar-se en molts graus i intensitats i per això, convé d'establir-la molt gradualment sempre que es pugui.

Es convenient comentar amb el malalt aquesta possibilitat («si tingués una nova hemorràgia, pensem que és millor que li donem sedants» o bé «el veiem molt angoixat i creiem que cal que estigui relaxat» o «què li sembla si intentem que passi unes hores dormint?»), fins i tot en aquells casos en els quals l'informació no és completa per facilitar la comprensió. És també imprescindible comentar amb la família les indicacions i els objectius, així com de prendre aquesta decisió amb i en equip. És freqüent que hi hagi demandes de sedació provinents de la família («no volem que s'assabenti de res» o «no volem veure'l patir»). En aquests casos és recomanable analitzar la situació emocional de la família, oferir suport i estudiar la indicació de sedació tenint en compte sempre els interessos del malalt. En moltes ocasions, hem comprovat que la demanda familiar de sedació respon a una situació de molt impacte o al control deficitari dels símptomes del malalt, i que és reversible amb suport i millora dels símptomes distressants.

De vegades, la demanda de sedació parteix dels mateixos professionals. Cal analitzar en cada cas les raons i indicacions per tal d'evitar que la causa de la indicació de la sedació sigui la nostra pròpia angoixa o desbordament emocional, facilitat per les dificultats en el control de símptomes. És recomanable consultar la indicació amb d'altres equips amb experiència i, a vegades, amb menys implicació directa en el cas perquè ens ajudin a decidir.

- **Sedació com a conseqüència del tractament amb d'altres objectius (analgèsia, etc.).**

En malalts amb extrema fragilitat o problemes metabòlics de la situació d'agonia, és possible que el tractament analgèsic correcte, així com el dels altres símptomes, produeixi diferents graus de sedació que cal tenir en compte i explicar adequadament al malalt i a la família.

En tots els casos caldrà establir un balanç terapèutic (eficàcia/iatrogènia) i seguir els objectius definits pel malalt.

■ Mètodes

- **Benzodiazepines:**

- Midazolam SC 15-45 mg (1-3 vials) / 4h
- Diazepam com a alternativa

- **“Còctel lític”**

L'anomenat «còctel lític», habitualment, la combinació endovenosa de morfina o meperidina, clorpromazina i fenergan ha estat molt utilitzat en el medi hospitalari amb objectius comuns de sedació completa.

Algunes consideracions a fer serien:

- La via indovenosa no és mai imprescindible ni tan sols en el cas de sedació.
- L'objectiu d'«escurçar» és un objectiu inacceptable jurídicament. La posició és la de «no escurçar deliberadament ni allargar inútilment» i promoure activament la qualitat de vida.
- Pel que fa a la demanda familiar («que s'acabi ben aviat»), cal recordar que pot ser molt canviant i contradictòria. La família acceptarà millor el procés d'agonia si som competents en el control dels símptomes i donem suport, amb la qual cosa el procés de morir es dona amb un ritme més natural.
- Precipitar deliberadament la mort es il·legal.

10.2

Prevenició d'aferrissament terapèutic

Una vegada definida la situació d'agonia, s'entén implícitament que el malalt té escasses possibilitats de repondre i poques indicacions de ressuscitació.

L'objectiu serà, en tots els casos, el confort.

És recomanable que la constatació de «situació d'agonia» i/o l'alta possibilitat de complicacions greus a curt termini o de mal pronòstic a curt termini constin explícitament i destacada en la documentació clínica i siguin, òbviament, coneguts pel personal.

10.3

Nutrició i hidratació en la situació d'agonia

Es tracta de dilemes freqüents, molt especialment en malalts en els quals, per causa de dificultats en l'ingesta (obstrucció digestiva alta en tumors de cap i coll, trastorns cognitius en malalts dements, trastorns de la conducta en malalts confusionals), es pot presentar en fases prèvies a la situació d'agonia, o com a problema terapèutic específic.

Una vegada més, els principis de la presa de decisions són:

- Situar en context general, amb definició clara dels objectius terapèutics i enfocament de totes les mesures de confort
- Disposar d'un menú d'opcions diversificat (per exemple: cures de la boca, +/- petites quantitats d'ingesta de líquids, +/- canvis en la consistència de la dieta, +/- hidratació subcutània, +/- sonda nasogàstrica, +/- via endovenosa)
- Escoltar i respectar l'opinió i la demanda de malalt i familiar
- Discutir freqüentment i formal amb l'equip
- Revisar sovint la situació
- Registrar les decisions en la documentació clínica

10.4

Divergències “dins l'equip” i/o “entre equips”

En situacions d'agonia, les diferències poden sorgir en diferents aspectes:

- **La definició de la situació:** És convenient que els diferents equips elaborin criteris específics per tal de definir les situacions de malaltia avançada inguarible, malaltia terminal i situació d'agonia per tal de facilitar la presa de decisions en aquesta situació. El «model de càncer» ha mostrat utilitat i pot ser aplicat a moltes situacions similars.

Mentre no estigui prou definit, és recomanable discutir cada cas de manera interdisciplinària i preveure amb antelació l'aparició de complicacions irreversibles. En ocasions, la definició no està clara però sí que es poden aplicar mesures de confort al malalt i actuar amb prudència i sentit comú.

- **Dilemes d'informació** amb malalt-família-equip-equip, amb posicions diferents. És recomanable de seguir el ritme del propi malalt i discutir amb l'equip els criteris per avançar.

- **Dilemes d'estratègia terapèutica:** oferir sempre la possibilitat de deixar decidir al malalt/a, escoltar a la família, afavorir la discussió interdisciplinària i respectar la posició dels diferents equips.

- Recordar que **no cal adquirir un consens del 100 %** i que dins les decisions i les situacions hi ha molts matisos acceptables.

10.5

Indicacions d'exploracions complementàries en situació d'agonia

Una vegada definida la situació, la indicació d'exploracions complementàries és excepcional i sempre ha d'estar relacionada amb l'obtenció d'una informació útil i aplicable per millorar el confort i sempre proporcionada.

En ocasions, una exploració senzilla (analítica de sang) ens aporta també informació pronòstica o permet de constatar objectivament la progressió de la malaltia i la irreversibilitat del procés (Rx tòrax).

En ocasions, la demanda ve del mateix malalt i de la família amb graus diferents d'informació. Cal respectar-la si ho expressa, i explicar delicadament les raons per les quals hem deixat de realitzar exploracions.

Convé d'anul·lar les exploracions demanades prèviament i que deixin de tenir sentit una vegada constatada la situació informant el malalt i la família.

Dilemes ètics

1. Sedació:

- *Síntomes que precisen sedants,*
- *Sedació com a objectiu terapèutic,*
- *Sedació com a conseqüència del tractament amb d'altres objectius, Mètodes , "còctel lític"*

2. Prevenició d'aferrissament terapèutic.

3. Nutrició i hidratació en la situació d'agonia.

4. Divergències "dins l'equip" i/o "entre equips".

5. Indicacions d'exploracions complementàries en situació d'agonia.

6. Petició d'eutanàsia.

Taula 5

10.6

Petició d'eutanàsia

No considerem que haguem de discutir aquest tema en l'àmbit del protocol d'agonia atès que requereix una discussió específica, per la seva complexitat.

Recordem que, molt sovint, hi ha demandes aïllades "Tinc ganes que tot s'acabi.", "podríem fer alguna cosa perquè s'acabés més aviat." que cal considerar com a demandes de suport, i que responen molt bé a l'augment de totes les mesures.

En la situació d'agonia, tant el malalt com la família necessiten un suport espiritual que no obligatòriament vol dir religió. Pot ser que necessitin retrobar una fe perduda, oblidada o la necessitat de manifestar unes creences.

Creiem que el suport espiritual s'ha de basar en uns criteris bàsics:

11.1 Obrir-se a la realitat del malalt

Els professionals que estem propers al malalt hem de tenir capacitat d'empatitzar amb l'estat d'ànim del pacient. Per això, cal conèixer i fer-se càrrec de les preocupacions del malalt i de la família.

Les preocupacions poden ser:

- Per la manca de control de la seva pròpia vida.
- Per la insatisfacció del que no han pogut viure i la por del que no coneixen.
- Necessitat de reconeixement i de perdó o d'arreglar les coses pendents.

11.2 Tenir actitud d'ajuda

- ✓ Respectar i protegir les situacions de confiança.

- ✓ Oferir els serveis religiosos.
- ✓ Oferir la nostra actitud d'escolta i comprensió
- ✓ No imposar la nostra presència ni al malalt ni a la família, respectant la intimitat.

11.3

Suport religió

Algú ha afirmat que l'ésser humà és un nus de relacions. I així, trobem malalts que mantenen viva la relació amb el més enllà de la seva mort: supervivència, relació amb Déu. I demanen de dialogar sobre aquests temes que, a voltes, els produeixen preocupació, neguit o també esperança.

Tots els membres de l'equip sanitari hem de saber mantenir un diàleg satisfactori amb els malalts en aquests temes tan vitals, de caire filosòfic i religió.

Quan el diàleg del professional amb el pacient presenta dificultats, llavors és el moment de cridar l'assistent religió com a "especialista" en la matèria.

Evidentment que també pertany a l'assistent religió tot el que està inclòs en l'àmbit sacramental, malgrat que fora bo que altres membres de l'equip poguessin ser-hi presents i, fins i tot, participessin en aquestes celebracions com pot ser la Unció de Malalts amb una participació activa, des de la fe, o amb una presència respectuosa i solidària.

- **Codi de deontologia. Normes d'Ètica Mèdica.** Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Barcelona, 1997.
- **Doyle D, Hanks G, Mc Donald N.** Oxford Textbook of Palliative Care. Oxford University Press, Oxford, 1996.
- **Gómez-Batiste X. et al.** Cuidados Paliativos en Oncología. Editorial Jims. Barcelona, 1996.
- **Gómez Sancho M.** Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Ediciones Aran. Madrid, 1999.
- **González Moltalvo JI.** En: Salgado, Guillem, eds. Asistencia al anciano terminal. Manual de geriatría. Barcelona: Salvat 1990.
- **Núñez Olarte JM.** Consideraciones acerca del enfermo terminal geriátrico. Med. Pal. 1995; 2:130-136.
- **Protocol d'Agonia.** Comissió de Mortalitat de la Ciutat Sanitària Universitària de Bellvitge (CSUB). Editat per la CSUB, 1998.
- **Reig A, Giner V, Moncho G.** Calidad de vida y de atención en el paciente terminal. Primeras Jornadas de Psicología de la Salud. Libro de resúmenes. Granada. Ediciones Nemesis, 1992; 73-75.
- **Urraca Martínez S.** ed. Eutanásia hoy. Un debate abierto. Ed. Noesis. Colección Humanidades Médicas. Madrid, 1996.

Quaderns de la Bona Praxi



Passeig de la Bonanova, 47. 08017 Barcelona.