

### 3. Sedación paliativa en el paciente en situación terminal

**Manuel López Fernández**

Graduado en Enfermería. Oviedo

**Lucía de la Lama Suárez**

Graduada en Enfermería. Oviedo

#### 1. INTRODUCCIÓN

##### 1.1. Marco histórico de los cuidados paliativos

En la búsqueda de las raíces históricas del movimiento actual de hospicios, descubrimos que en el medioevo el término fue utilizado para describir el lugar que recibía a peregrinos y viajeros: una posada. Más recientemente, desde principios del siglo XIX, ha habido progresos en el cuidado de la gente enferma en fase final. Entre quienes merecen la mención se encuentran: Jeanne Garnier, en Francia; Maria Aikenhead, en Irlanda, y Rose Hawthorne, en EEUU<sup>1</sup>.

Los hospicios de la Edad Media, no tenían realmente una finalidad clínica sino más bien caritativa. Se situaban cerca de las rutas más transitadas como ocurre, por ejemplo, en el Camino de Santiago en España: el Hospital de San Marcos en León, La Abadía de Samos en Orense, o el Castillo de los Templarios en Ponferrada, León. En estos sitios se atendían todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, etc. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos. Curar a los que fuera posible era lógicamente el primer objetivo, pero como lamentablemente a veces no había mucha ciencia que ofrecer, muchos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte, poniendo un especial énfasis en su bienestar espiritual<sup>2</sup>.

Pero el hospicio medieval no fue primariamente un lugar dedicado a los moribundos. San Bernardo, en el siglo XII utilizó la palabra Hospice para señalar el lugar de los peregrinos. Posteriormente, en Francia, San Vicente de Paul (1581-1660) volcó su celo apostólico en el cuidado de los pobres fundando dos Congregaciones: Los sacerdotes de la Misión, o Lazaristas, y las Hijas de la Caridad; esta última con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. San Vicente promovió la creación de numerosos hospicios para pobres por toda Francia. Las Hijas de la Caridad continuaron desarrollando esa labor con pobres y enfermos. Su ejemplo de amor a los enfermos fue imitado por los protestantes un siglo más tarde cuando en Prusia surge la Fundación Kaiserwerth, que se considera como el primer Hospice protestante<sup>3</sup>.

Parece, sin embargo, que la primera vez que se utilizó la palabra "Hospice" refiriéndose al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842.<sup>2</sup> Allí Mme. Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, creó diversos Hospices o Calvaries.

Al tiempo otras Protestant Homes abrieron sus puertas también en Londres para atender enfermos de tuberculosis y algunos enfermos de cáncer. En uno de ellos, el St. Luke's

Home for the Dying Poor, trabajó siete años, hasta 1948, Cicely Saunders como enfermera voluntaria<sup>4</sup>.

En la mitad del siglo XX, cambios importantes han ocurrido en la medicina occidental y en el ámbito de la salud, como el crecimiento de especializaciones, la creación de nuevos tratamientos y un énfasis creciente en la curación y la rehabilitación. La escena del adiós a la vida, que antes ocurría predominantemente en el ambiente familiar, se transfiere y comienza a suceder en el hospital. Los pacientes en fase final o los casos sin esperanza eran considerados con frecuencia como imperfecciones de la práctica médica. El interés creciente por la eutanasia en el Reino Unido y Estados Unidos se debe, en gran parte, a la carencia de conocimiento profundo sobre las cuestiones relacionadas con los cuidados al final de la vida<sup>2</sup>.

Al principio de los años 50, en Reino Unido, la atención se vuelve a la gente en la fase final de la vida, mientras que en Estados Unidos la reacción contra la medicalización de la muerte comenzó a ganar fuerza<sup>5</sup>. Cuatro innovaciones pueden ser destacadas:

- la inserción sistemática de preguntas ligadas a los cuidados paliativos en la literatura profesional;
- una nueva visión de los pacientes en fase terminal, que indujo a más estudios acerca del proceso de morir, incluyendo la discusión sobre hasta qué punto los pacientes deben saber de su condición terminal;
- la adopción de una aproximación activa de los cuidados, en oposición a la actitud pasiva tradicional (emergió la determinación de descubrir nuevas e imaginativas maneras de "cuidado" al final de la vida y, más allá de él, el cuidado de los enlutados);
- una conciencia creciente de la relación entre los estados físicos y los estados mentales trajo un concepto más comprensivo del sufrimiento que desafió las bases sobre las cuales las prácticas médicas hasta entonces se apoyaban<sup>4</sup>.

Fue el trabajo de *Cicely Saunders*, desarrollado inicialmente en el St. Joseph's Hospice, en Hackney, Londres, el que introdujo una nueva filosofía frente a los cuidados en la fase final de la vida. Con la atención sistemática a las narrativas de los pacientes, la atención cuidadosa a relatos sobre la enfermedad y el sufrimiento se desarrolló el concepto de "dolor total". Esta visión fue más allá de la dimensión física,



**Figura 1.** *Cicely Saunders (St. Joseph's Hospice, Londres)*<sup>5</sup>.

englobando las dimensiones social, emocional y espiritual del sufrimiento. Cuando Cicely Saunders estableció el St. Christopher's Hospice, en Londres, en 1967, éste se convirtió inmediatamente en una fuente de inspiración para otras iniciativas de esta naturaleza y, al combinar tres principios clave –cuidados clínicos de calidad, educación e investigación–, pasó a ser una referencia mundial en términos de los cuidados, investigación sobre el dolor y educación para los profesionales de la salud de todo el mundo.

En muchas instituciones que cuidaban pacientes con enfermedades avanzadas e incurables, los esfuerzos para controlar el dolor y otros síntomas no habían avanzado debido a la carencia de comprensión de su naturaleza y a la ineficacia de la medicación. En torno a los años 50 apareció un conjunto importante de drogas, incluyendo psicotrópicos, fenoliasinas, antidepresivos, anti inflamatorios, entre otros. Desde entonces, se tuvo una comprensión más profunda de la naturaleza del dolor y del papel de los opioides en su control<sup>5</sup>.

Todos los expertos coinciden en que jamás el ser humano había experimentado tanto miedo a la muerte como hoy en día<sup>6</sup>. La muerte se ha convertido en algo innombrable, un tema tabú que en este aspecto ha reemplazado al sexo, creando gran controversia con otros tiempos, en que los niños asistían a la escena familiar del gran adiós, acompañando al moribundo en la habitación, al lado de la cabecera. Sin embargo, desde la segunda mitad del siglo XX esa presencia provocaba un malestar y se ha tendido a suprimirla<sup>7</sup>.

Por ello, uno de los principales objetivos de la medicina del siglo XXI será ofrecer una respuesta eficaz a todas las necesidades planteadas por aquellas personas que se enfrentan al proceso de la muerte, y para ello están los cuidados paliativos.

La muerte era considerada en la Edad Media como un asunto público y colectivo que se asumía con naturalidad.

A inicios del siglo XIX es cuando surge el temor a la muerte y donde se crea una sociedad en la que se mantiene al enfermo terminal ajeno a su situación.

A principios del siglo XX, tras la Segunda Guerra Mundial, los profesionales sanitarios comienzan a obsesionarse con alargar la vida del enfermo y se olvidan de ayudarlo a morir, por lo que las muertes comienzan a producirse en los hospitales y no en casa como antaño. No será hasta finales del siglo XX cuando se aborde el gran valor al derecho a una muerte digna<sup>8</sup>.

Pero los avances en la medicina curativa han ido dejando de lado el bienestar del paciente y control del dolor, para centrarse en alargar la vida.

No fue hasta 1967, cuando con el Movimiento Hospice de Cicely Saunders se sensibilizó por el dolor y el sufrimiento que sentían los enfermos terminales, comenzando así en Reino Unido el desarrollo de los Cuidados Paliativos, que comenzó a extenderse por todo el mundo<sup>9</sup>.

En España, los cuidados paliativos comienzan a desarrollarse a finales de los 80, siendo Cataluña la primera Comunidad Autónoma en implantar un programa de este tipo. A ella le siguieron el resto de comunidades, cada una de ellas con modelos muy heterogéneos<sup>10</sup>.

La historia de los cuidados paliativos en el ámbito de la enfermería no comenzó a desarrollarse hasta épocas muy recientes. Sin embargo esto no significa que la enfermería se haya mantenido ajena al desarrollo en este tipo de cuidados, sino al contrario, supone un pilar básico en los cuidados en pacientes terminales, así como en la de sus familiares<sup>11</sup>.

Es importante que los profesionales de enfermería tengan conocimientos sobre este tipo de cuidados, ya que forman parte de proporcionar una muerte digna al paciente y en esto los profesionales de enfermería cumplen un papel clave.

## 1.2. Definición y marco conceptual

El término “paliativo” deriva de *pallium*, palabra latina que significa “capa”, capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío”, toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa. Respecto de la esencia de su concepto, se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida.

Estos cuidados no tienen primordialmente relación con los cuidados institucionales, pero consisten básicamente en una filosofía que se puede utilizar en diversos contextos e instituciones, es decir, en el domicilio de la persona, en la institución de salud, en el hospicio o en una unidad específica destinada exclusivamente para este propósito dentro de la institución de salud.

Según Cicely Saunders, los “cuidados paliativos se han iniciado desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y de que merece respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo”<sup>12</sup>. Los cuidados paliativos fueron definidos, entonces, teniendo en cuenta no un órgano, edad, tipo de enfermedad o de patología, sino, ante todo, la evaluación de una diagnosis probable y de posibles necesidades especiales de la persona enferma y de su familia.

Por tradición, fueron considerados como aplicables exclusivamente en momentos de muerte inminente; sin embargo, estos cuidados se ofrecen hoy desde el período inicial del curso de una determinada enfermedad progresiva, avanzada e incurable<sup>3</sup>.

En 1987, la medicina paliativa fue reconocida como una especialidad médica, siendo definida como “el estudio y gestión de los pacientes con enfermedad activa, gradual y ultra-avanzada, para la cual es limitado el pronóstico y la aproximación del cuidado es la calidad de vida”<sup>14</sup>. Inicialmente, este concepto apareció incorporado a las prácticas médicas. Sin embargo, cuando otros profesionales –como enfermeras, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, fonaudiólogos o capellanes– están implicados, se refiere más a cuidados paliativos que a medicina paliativa, porque

tal cuidado es casi siempre multiprofesional o interdisciplinario.

El hospicio, antes de un lugar físico, es un concepto; es una filosofía y un modelo del cuidado, así como una forma organizada de proporcionar atenciones de salud. La filosofía del hospicio amplió su alcance en el transcurso de un tiempo, al incluir a personas que están muriendo no solamente de cáncer, sino de muchas otras enfermedades con pronósticos de menos de seis meses de vida, más allá de quienes pasan por el proceso largo, crónico y imprevisible.

En 1990 la OMS definió cuidados paliativos como “el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares”<sup>15</sup>.

Esta definición es digna de elogio porque se centra en el paciente, destaca la naturaleza múltiple de la condición humana e identifica la calidad de vida como su objetivo último. El uso del término “curativo” no se justifica, toda vez que muchas condiciones crónicas no pueden ser curadas, pero pueden ser compatibles con una esperanza de vida por algunas décadas.

La OMS definió además, en 1998, los cuidados paliativos para los niños y sus familias -cuyos principios se aplican también a otros trastornos pediátricos crónicos<sup>12</sup>. Esta misma organización internacional redefinió en 2002 el concepto acentuando la prevención del sufrimiento<sup>13</sup>.

Es importante observar que no tienen que ser considerados esencialmente diferentes de otras formas o áreas de cuidados de la salud. La distinción tornaría difícil y hasta imposible su integración en el curso regular de la atención. Muchos aspectos cruciales de estos cuidados se aplican perfectamente a la medicina curativa, así como, por otra parte, su desarrollo puede influir positivamente sobre otras formas de cuidado de la salud, al valorar aspectos tradicionalmente subordinados por la medicina tecnocientífica, por ejemplo, la dimensión ético-espiritual de las personas.

Los cuidados paliativos:

- Valorizan alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor y la administración de los síntomas. Esto exige una evaluación cuidadosa de cada persona enferma, considerando su historia detallada, su examen físico y otras indagaciones. La gente enferma debe tener acceso inmediato a toda la medicación necesaria, incluyendo una gama de opioides y de fórmulas farmacéuticas.
- Afirman la vida y entienden el morir como proceso normal. Lo que los seres humanos tenemos en común es la realidad inexorable de la muerte. Los pacientes que solicitan cuidados paliativos no tienen que ser vistos como el resultado de imperfecciones médicas. Estos cuidados tienen como objetivo asegurar a las personas enfermas condiciones que las capaciten y las animen para vivir su vida de una forma útil, productiva y plena hasta el momento de su muerte. La importancia de la rehabilitación, en términos del bienestar físico, psíquico y espiritual, no puede ser descuidada.

- No apresuran ni posponen la muerte; no deben acortar la vida “prematuramente”, al igual que las tecnologías de la moderna práctica médica no se aplican para prolongar la vida de forma no natural. No obligan los doctores a emplear indefinidamente tratamientos considerados fútiles o excesivamente onerosos para los pacientes; así también los pacientes pueden rechazar los tratamientos médicos. En cuidados paliativos el objetivo es asegurar la mejor calidad de vida posible y, de ese modo, el proceso de la enfermedad conduce la vida a un extremo natural. Específicamente, la eutanasia y el suicidio asistido no se incluyen en ninguna definición de estos cuidados.
- Integran aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados al paciente. Un alto nivel de cuidado físico es, ciertamente, de importancia vital, pero no suficiente en sí mismo. La persona humana no tiene que ser reducida a una simple entidad biológica.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de su muerte. El paciente establece los objetivos y las prioridades, y el profesional de la salud debe capacitarlo y atenderlo para alcanzar su objetivo identificado. Las prioridades de un paciente pueden cambiar dramáticamente con el tiempo, pero el profesional debe ser consciente de estos cambios y atender a ellos.
- Ayudan a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo. La familia es una unidad de cuidados y, por eso, las dudas y dificultades de sus miembros deben ser identificadas y atendidas. El duelo se inicia antes del momento de la muerte de la persona enferma.
- Exigen trabajo en equipo. Ninguna especialidad por sí misma prepara adecuadamente al profesional para ocuparse de la complejidad de las dudas pertinentes a este período. Aunque el equipo central consiste en un médico, una enfermera y un asistente social, es importante contar con un equipo más grande de profesionales del área médica: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros. Para que este grupo trabaje de forma integrada, es crucial establecer metas y objetivos comunes, así como usar medios rápidos y eficaces de comunicación.
- Buscan mejorar la calidad de vida, concepto que sólo puede ser definido por la persona enferma y que se puede modificar perceptiblemente en el curso del tiempo.
- Son aplicables en el período inicial de la enfermedad y concomitantes con sus modificaciones y con las terapias que prolongan la vida. Se exige entonces que estén íntimamente integrados a los otros servicios de salud, en el hospital o en instituciones comunitarias.

Desde los principios antes descritos se evidencia que los cuidados paliativos se definen no sólo a partir de un tipo determinado de enfermedad, sino que, potencialmente, se aplican a pacientes de todas las edades, basados en una evaluación específica de su diagnóstico y necesidades probables. Además, tienen como foco central alcanzar la mejor calidad de vida posible para cada paciente y su familia, lo que implica la atención específica en lo referente al control de los síntomas y la adopción de un acercamiento

to holístico que tome en cuenta las experiencias de la vida de la persona y su situación actual. Abarcan la persona que está muriendo y sus prójimos –familiares y amigos–, exigiendo una atención especial en la práctica de una comunicación abierta y sensible con los pacientes, familiares y cuidadores<sup>14</sup>.

### 1.3. Sedación paliativa versus eutanasia

La Organización Médica Colegial y la Sociedad de Cuidados Paliativos emitieron una Declaración sobre la atención médica al final de la vida en la que definieron la sedación como la “disminución deliberada de la conciencia con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible”. Esta medida es “gradual, susceptible de tomarse con la participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares”, pudiendo llegarse a la “sedación completa e irreversible”<sup>15</sup>. Más recientemente, en un comunicado conjunto de la Organización Médica Colegial y de las Sociedades Españolas de Cuidados Paliativos (SECPAL), de Oncología Médica (SEOM), de Geriátrica (SEGG) y Medicina de Emergencias (SEMES) la sedación terminal se ha conceptualizado como “un procedimiento médico bien definido, aceptable ética y jurídicamente y que, debidamente practicada, es una medida recomendable en situaciones de enfermedad terminal y en los últimos días, cuando no hay posibilidades terapéuticas, en situaciones de sufrimiento insoportable, no controlable y en los que se prevé una muerte próxima”.

Por otro lado, la eutanasia tradicionalmente es concebida como “matar deliberadamente a una persona por benevolencia”. Su etimología (*eu*: bien; *thanatos*: muerte), explica originalmente este sentido. Es común emplear el término “eutanasia” tanto para aquellas conductas en las que la conducta médica dirige su acción intencionadamente al acortamiento de la vida, como para aquellas otras en las que está orientada a aliviar el sufrimiento del sujeto aunque, como efecto secundario, se acorte la vida<sup>16</sup>. No obstante, el sustantivo “eutanasia” viene acompañado en estos casos por el adjetivo correspondiente que marca la diferenciación de conductas; se habla así de eutanasia directa e indirecta:

- La indirecta supone la administración de calmantes con la intención principal de aliviar los dolores del enfermo terminal, aunque conociendo que ello pueda traer como consecuencia probable la anticipación de la muerte.
- La directa por su parte implica la muerte de la persona como propósito principal.

La distinción entre ambos tipos de eutanasia tiene importantes repercusiones legales, al igual que sucede en el plano ético.

No obstante, sigue vigente la distinción entre ambos tipos. Y buena muestra de ello la proporciona la citada Declaración de la OMC-SECPAL que considera que el calificativo de eutanasia, referido a la directa, “debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta”, mientras que sugiere dicha Declaración que el término “eutanasia indirecta” debiera ser retirado, por estar mejor definido por el “doble efecto”.

Por su parte, el suicidio asistido es la cooperación en la muerte de una persona que no se encuentra próxima a la muerte<sup>17</sup>.

La sedación terminal puede ir acompañada de la retirada de alimentación/hidratación. McStay considera que las dos acciones, en contra de lo que opinan algunos, son actos separables que tienen diferentes implicaciones éticas y legales. De hecho es frecuente que desde posiciones que aceptan la sedación terminal, se rechace sin embargo la retirada de alimentación/hidratación.

Contra lo que pudiera pensarse la retirada de alimentación puede ser incluso voluntaria en cuyo caso supondría la adopción de la decisión de suspensión de la alimentación/ hidratación por parte de un paciente que por lo demás es plenamente capaz de nutrirse. Este proceso puede prolongarse de una a tres semanas, e incluso más, dependiendo de las condiciones del paciente y de que este tome o no líquidos. Es una opción que tiene algunas ventajas, pues muchos pacientes pierden el apetito en tal estado y, además, es una opción que ética y legalmente plantea menos problemas. Entre los inconvenientes se encuentra el eventual incremento de los sufrimientos de los pacientes que pueden protagonizar sensaciones de hambre y sed<sup>18</sup>.

### 1.4. Sedación del paciente terminal: indicaciones

Las principales indicaciones para la sedación son: dolor, delirio, agitación y disnea<sup>19</sup>. Generalmente los pacientes tienen por lo menos dos síntomas refractarios y los más importantes son: dolor, fatiga, vómito, depresión, flojedad o decaimiento, cansancio, convulsiones, hemorragia, insomnio, sufrimiento, angustia y malestar<sup>20</sup>. La sedación está indicada por la progresión del cáncer con caquexia y fracaso multiorgánico, y fallos en los tratamientos paliativos como esteroides para fatiga, opioides para disnea, antisecretorios para la secreción brónquica, antipsicóticos para el delirio y opioides para el dolor<sup>21</sup>.

Existen algunos criterios para indicar la sedación del paciente terminal, los cuales deben ser secundados al pie de la letra para aliviar solamente el sufrimiento del paciente (y no de la familia) sin anticipar su deceso.

Fue realizada una encuesta entre los neurólogos de la academia americana para saber su opinión con relación a la sedación.

De los médicos que respondieron, un 96% creían que el objetivo de la sedación es aliviar el sufrimiento; un 85% no tuvieron en cuenta que sea equivalente la eutanasia y el 92% la consideraron aceptable para pacientes con cáncer terminal<sup>22</sup>.

La indicación debe ser definida preferentemente, por el equipo multi-profesional si la enfermedad es irreversible y si la muerte se espera en una o dos semanas. La decisión de iniciar el tratamiento con fármacos sedativos debe estar de acuerdo con el deseo del paciente, de la familia o del responsable legal y en consenso con el equipo médico. Las contraindicaciones, metas y expectativas con relación a la sedación deben ser discutidas con la familia, con

el equipo asistencial y con el paciente cuando sea posible, como también debe ser aclarada la posibilidad de suspenderla o de efectuar una intermitencia en la sedación. Todas las personas involucradas en los cuidados con el paciente deben ser informadas y añadidas al proceso. Los miembros de la familia deben ser estimulados a permanecer al lado del paciente. Se les debe dar apoyo psicológico a todos los pacientes y familiares con indicación de sedación paliativa. El apoyo al proceso de luto debe mantenerse posteriormente al deceso. El equipo asistencial mantiene la evaluación de riesgos y de necesidades considerando el aspecto espiritual, emocional, cultural y social y respetando las condiciones y las solicitudes de la familia<sup>23</sup>.

Todas las etapas del proceso de cuidado deben estar claramente descritas en la historia clínica del paciente y se re-

comienda que se obtenga un consentimiento informado por parte del paciente o por su responsable legal<sup>22</sup>.

Las manifestaciones de las cuales se busca el alivio deben ser intolerables para el paciente y también deben de ser claramente definidas y comprendidas como parte de la enfermedad por el profesional de salud. En un estudio que se basó en el índice de pronóstico paliativo, un 94% de los pacientes tendrían una sobrevivida menor que tres meses<sup>24</sup>.

La sedación paliativa es administrada solamente cuando el sufrimiento refractario es evidente y para pacientes que ya no tienen perspectivas. El equipo que acompaña al paciente debe tener experiencia suficiente para saber cuándo el síntoma es refractario<sup>23</sup>.

### 1.4.1. Escalas para medir el dolor y el nivel de sedación

#### Medir el dolor

- Escala PPS (Paliative Performance Status)<sup>25</sup>

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Másima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

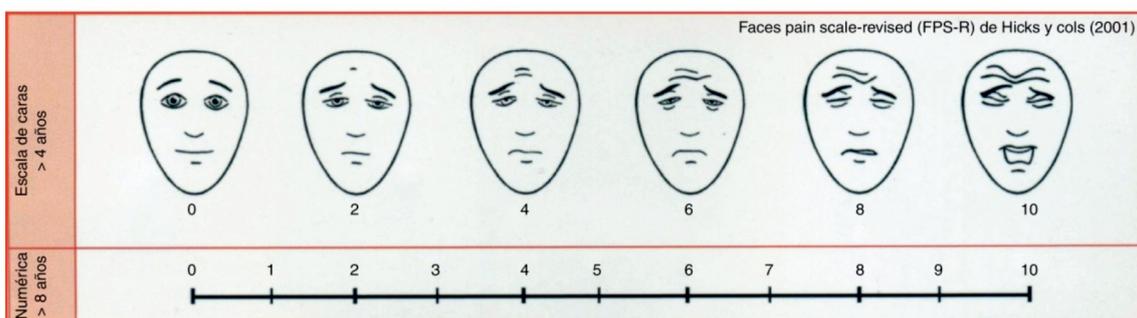


- Escala EVA (Escala Visual Analógica)<sup>26</sup>
- Escala FLACC en niños (Face, Legs, Activity, Cry, Controlability)<sup>26</sup>

A

FLACC > 1 mes hasta 4 años y no colaboradores Merkel, et al.	Categorías	0	1	2
	Cara (Face)	Ausencia de expresión particular, o sonrisa	Mueca o fruncimiento del entrecejo esporádicos; niño retraído, indiferente	Temblor del mentón frecuente o constante, mandíbula contraída
Piernas (Legs)	Posición normal o relajada	Incómodo, inquieto, tenso	Pataleo o elevación de piernas	
Actividad (Activity)	Acostado tranquilamente, posición normal, se mueve fácilmente.	Se retuerce, se balancea hacia atrás y hacia delante, tenso	Arqueado, rígido, o sacudidas	
Llanto (Cry)	Sin llanto (dormido o despierto)	Gemidos o lloriqueo con alguna mueca esporádica	Llanto constante, gritos o sollozos, quejas frecuentes	
Consolación (Consolability)	Contento, relajado	Se tranquiliza y se distrae cuando se le toca, se le abraza o se le habla	Difícil de consolar o tranquilizar	

B



Medir la sedación

- Escala Ramsay (sedación)<sup>27</sup>

1	Ansioso y/o agitado
2	Colaborador, tranquilo y orientado
3	Dormido, responde a órdenes verbales
4	Dormido, responde a órdenes enérgicas
5	Dormido con respuesta sólo al dolor
6	Sin respuesta aguda

- Escala RASS (Richmond Agitation Sedation Scale)<sup>27</sup>

**ESCALA DE AGITACIÓN-SEDACIÓN DE RICHMOND  
RASS  
(RICHMOND AGITATION SEDATION SCALE)**

puntos	Término	Descripción	
4	<b>AGRESIVO</b>	Abiertamente combativo, violento, peligro inmediato para el personal.	
3	<b>MUY AGITADO</b>	Se quita o tira del tubo o los catéteres, agresivo.	
2	<b>AGITADO</b>	Frecuentes movimientos sin propósito. Lucha con el respirador.	
1	<b>INTRANQUILO</b>	Ansioso pero los movimientos no son agresivos o vigorosos.	
0	<b>ALERTA Y TRANQUILO</b>		
-1	<b>SOMNOLIENTO</b>	No completamente alerta, pero tiene un despertar mantenido (apertura de los ojos y contacto visual) a la llamada (> 10 seg)	Estímulo verbal
-2	<b>SEDACION LIGERA</b>	Se despierta brevemente, contacta con los ojos a la llamada (< 10 seg)	
-3	<b>SEDACION MODERADA</b>	Movimiento o apertura de los ojos a la llamada (pero no contacto visual)	
-4	<b>SEDACION PROFUNDA</b>	No responde a la llamada, pero se mueve o abre los ojos a la estimulación física.	Estímulo físico
-5	<b>NO DESPERTABLE</b>	No responde a la llamada ni a estímulos físicos.	

**1.4.2. Consentimiento informado en cuidados paliativos**

La Ley General de Sanidad, en su artículo 10 establece la obligación para los sanitarios de informar y obtener el consentimiento para determinadas actuaciones, diagnósticas y terapéuticas. Se reconoce como un derecho de los enfermos y un deber de los sanitarios.

La comunicación es un proceso sobre el que se fundamenta, en gran parte, la medicina paliativa. Proporcionar una adecuada información, hace imprescindible que el profesional tenga, en su relación con el enfermo, un claro talante de honestidad y rectitud, que no es compatible con el engaño y que no se justifica por la gravedad de la situación del enfermo (“mentira piadosa”). Es por tanto esencial comprender que cualquier decisión del equipo debe tener como fin el mejor interés del enfermo<sup>28</sup>.

El consentimiento informado se puede definir como el proceso gradual y continuado, en ocasiones plasmado en un documento, mediante el que un paciente capaz y adecuadamente informado por su médico, acepta o no someterse a determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores.

Surge del reconocimiento de la importancia que tiene para los enfermos el poder participar en el proceso de toma de decisiones que le afectan, para lo que es fundamental la información<sup>29</sup>.

De la anterior definición se colige que el consentimiento informado no es un documento, sino un proceso, porque la información debe ser ofrecida de forma continua, para ir asumiendo de manera compartida las decisiones que se van adoptando.

En líneas generales se considera que el Consentimiento Informado es un proceso que persigue los siguientes fines.

- *Primariamente:*
  - Respetar a la persona enferma en sus derechos y su dignidad.
  - Asegurar y garantizar una información adecuada, que permita participar al paciente en la toma de decisiones que le afecten.
- *Secundariamente:*
  - Respaldar la actuación de los profesionales haciéndoles compartir el proceso de la toma de decisiones con el paciente y su familia.
  - Determinar el campo de actuación dentro del cual puede desenvolverse lícitamente la actuación médica.

Los beneficios, indudables, que un proceso adecuado de Consentimiento Informado tiene para el paciente son:

- Terapéutico puesto que la información al paciente es un proceso dinámico que al realizarse correctamente adquiere este carácter. Además permite a los pacientes una mayor aceptación de las medidas propuestas.
- Ayuda a promover la autonomía personal en la toma de decisiones.
- Sirve de base al diálogo sobre el proceso de enfermedad<sup>30</sup>, que hace más cálida la relación sanitario paciente.

Aunque en Cuidados Paliativos la finalidad y los objetivos del Consentimiento Informado permanecen inalterados, los aspectos formales del mismo pueden presentar peculiaridades, en lo que se refiere a metodología, estructura y proceso, que derivan de las siguientes circunstancias:

- En la fase avanzada de la enfermedad hay una especial vulnerabilidad de la persona.
- La sintomatología es cambiante, con frecuencia el ánimo es inestable y suele haber alteraciones cognitivas que dificultan el proceso de información y consentimiento: depresión, delirium, efectos de determinados fármacos, etc.
- Por la corta expectativa de vida de estos enfermos, suele haber un tiempo limitado para realizar el proceso de información y averiguar los deseos de estos pacientes, que muchas veces, en nuestro medio, tienen un escaso conocimiento de la enfermedad.
- La aparición no infrecuente de algunas complicaciones provoca situaciones de urgencia en las que hay que tomar decisiones con gran rapidez.
- Las cotas de incertidumbre son mayores que en otras fases de la vida, lo que requiere una dosis especial de sensibilidad y flexibilidad por parte del equipo, que debe saber contar, en la toma de decisiones, con el criterio de la persona enferma y su escala de valores.
- La familia adquiere gran relevancia en el proceso de la enfermedad, por su participación en el cuidado del enfermo

y en la toma de decisiones. En nuestro ámbito cultural la familia tiene una gran influencia en las decisiones del enfermo; por eso, puede ser importante que la familia participe también en el proceso de obtener el Consentimiento Informado. Supondrá un claro beneficio para el enfermo si se consigue que la familia intervenga con él en la toma de decisiones.

- En Cuidados Paliativos interviene un equipo interdisciplinar, coordinado y corresponsable, lo que repercute en la relación con el enfermo y en la toma de decisiones.
- Intensidad del vínculo que se establece con el equipo y notable dependencia del mismo.

En nuestro ámbito cultural, para incluir a un paciente en un programa de Cuidados Paliativos no es preciso obtener un consentimiento informado por escrito. Sin embargo es aconsejable que esté adecuadamente informado. Información que debe hacer referencia, de forma gradual, desde la situación clínica en la que se encuentra hasta los objetivos y finalidades del programa de Cuidados Paliativos.

Siguiendo el criterio que se recoge en la Ley General de Sanidad, se debe obtener el Consentimiento Informado escrito cuando se vayan a practicar procedimientos invasivos con riesgos para el paciente, tales como:

- Técnicas derivativas quirúrgicas con finalidad paliativa (p. ej., colostomía de descarga, gastrostomía, nefrostomía, colocación de prótesis).
- Técnicas analgésicas invasivas (p. ej., colocación de catéter intraespinal, bloqueos nerviosos).
- Radioterapia paliativa, especialmente en aquellos casos en los que no hay confirmación histológica.
- Tratamientos invasivos realizados en domicilio (p. ej., paracentesis).
- Procedimientos diagnósticos de imagen con contraste.
- Inclusión en ensayos clínicos.
- Transfusión sanguínea<sup>31</sup>.

El modo concreto de plasmar por escrito el Consentimiento Informado dependerá de cada procedimiento. Muchas veces bastará con las anotaciones que con esta finalidad se vayan haciendo en la historia clínica, reflejando todo el proceso del Consentimiento Informado. En las circunstancias en las que legalmente se exige el documento de Consentimiento Informado y dependiendo del profesional que vaya a realizar el procedimiento, se puede:

- A. Utilizar el modelo de Consentimiento Informado que haya disponible en el centro de trabajo para otros procedimientos (intervenciones quirúrgicas, etc.).
- B. Emplear un modelo de Consentimiento Informado que se redacte expresamente en la unidad de Cuidados Paliativos (para lo que convendrá contar con el asesoramiento del Comité Asistencial de Ética del centro).

En cualquier caso, parece necesario insistir en que estos documentos escritos son la consecuencia del proceso de

información que supone un verdadero diálogo entre médico y enfermo, en el que éste pueda preguntar todo lo que desee y pueda acabar aceptando o rechazando aquello que se le propone<sup>32</sup>.

### 1.5. Aspectos éticos de la sedación

Las cuestiones éticas implicadas en cuidados paliativos se basan en el reconocimiento de que el paciente incurable -o en fase terminal- no es un residuo biológico sobre el cual ya no se puede hacer más, y cuya vida no debe ser prolongada innecesariamente. Estamos siempre delante de una persona y, como tal, capaz de relación hasta el momento final y de hacer de la vida una experiencia de plenitud y crecimiento.

Los profesionales deben reconocer los límites de la medicina y prevenir el exceso de tratamiento –la llamada “distanasia”– o el tratamiento fútil. Es importante desafiar la ilusión de que existe solamente una forma de ocuparse del dolor y del sufrimiento: la eliminación de los enfermos. Es necesario acentuar que el llamado “dolor total” –concepto acuñado por Cicely Saunders– no se puede tratar solamente a través de instrumentos técnico-científicos. En el caso del “dolor total”, la eficacia de analgésicos se relaciona con la posibilidad de incluir el tratamiento médico en el contexto de relaciones humanas significativas, afectivas.

Los médicos y otros profesionales del cuidado deben respetar la *autonomía* del paciente, aceptando sus prioridades y sus objetivos, no ocultando la información solicitada por el paciente y respetando sus deseos de no ser tratado cuando esta intervención es sólo una prolongación del proceso de morir. Deben medir cuidadosamente las ventajas del tratamiento (*beneficencia*) y evaluar los riesgos y beneficios de cada decisión clínica (*no-maleficencia*) para prevenir el tratamiento útil<sup>33</sup>, que no se condice con los objetivos de la prevención: cura, cuidado, rehabilitación y superación del dolor.

Esta perspectiva de la bioética principialista norteamericana puede ser insuficiente en esta área de los cuidados de la salud. Las éticas del cuidado y de las virtudes se presentan como apropiadas y necesarias en cuidados paliativos. Las primeras enfatizan esencialmente la naturaleza vulnerable y dependiente de los seres humanos, por lo tanto, destacan no sólo el proceso de decidir, sino también la calidad de las relaciones: por ejemplo, continuidad, apertura y confianza. Las éticas de las virtudes critican el acercamiento ético basado en las decisiones desde el carácter, acentuando la importancia de acciones virtuosas<sup>34</sup>.

Los pacientes con enfermedades avanzadas o en estado terminal tienen los mismos derechos básicos que los otros pacientes, por ejemplo, el derecho de recibir los cuidados médicos apropiados, de ayuda personal y de ser informados. Pero, también, les asiste el derecho de rechazar los procedimientos de diagnóstico y/o tratamientos cuando éstos agregan frente a la muerte prevista; sin embargo, la denegación del tratamiento no tiene que influir en la calidad de los cuidados paliativos. Más aún, tienen el derecho al grado máximo de respeto por su dignidad y a la mejor analgesia disponible para el dolor y el alivio del sufrimiento<sup>15</sup>.

Aunque la realidad de cada país siempre tiene sus particularidades socio-político-culturales es siempre enriquecedor considerar como fuente de inspiración lo que se hace en otros países. Por ejemplo, lo que la Asociación Húngara de Hospicios y Cuidados Paliativos propone en términos de principios éticos:

1. Los miembros del equipo de cuidados deben respetar la autonomía de los pacientes al aceptar sus prioridades y objetivos, así como hablar de las opciones del tratamiento. Formular en común el plan de cuidados, nunca ocultar la información que el paciente desea recibir, proveer sus necesidades de información sobre cualquier tratamiento y, también, respetar la opción de abandonarlo.
2. El equipo de cuidados debe evaluar las ventajas y riesgos del tratamiento (*beneficencia*), evaluar los riesgos en lo referente a las ventajas de cada decisión clínica (*no-maleficencia*), entender que el paciente tiene derecho al más alto estándar de cuidado en el contexto de los recursos disponibles y juzgar las decisiones en el contexto de la asignación y el uso de recursos (*justicia*).
3. Los derechos fundamentales de los pacientes que están en el final de la vida son: recibir la asistencia médica necesaria, ser respetado en su dignidad y ser apoyado y cuidado en sus necesidades. Además, tienen derecho al alivio del dolor y del sufrimiento, a ser informados, a la autodeterminación y a la suspensión de tratamientos.
4. El paciente tiene el derecho de recibir información detallada respecto de su estado de salud, sobre cualquiera evaluación médica, examen y oferta de intervenciones en lo que respecta considerar las ventajas, los riesgos y las operaciones potenciales, así como la decisión sobre tales exámenes e intervenciones. Por otra parte, el paciente tiene el derecho de recibir información respecto de cualquier procedimiento o método alternativo, así como del proceso del tratamiento y los resultados esperados.
5. Los pacientes tienen el derecho de participar en las decisiones relacionadas con sus cuidados de salud, es decir, exámenes y tratamiento considerados. El consentimiento informado del paciente es un requisito anterior a cualquier intervención médica.
6. En el caso de que el paciente sufra de una enfermedad considerada incurable y terminal, que –de acuerdo con el conocimiento médico actual– conducirá probablemente a la muerte en un período de tiempo corto, se pueden rechazar éticamente intervenciones de mantenimiento o de rescate de la vida, y dejar que la enfermedad siga su curso natural. En caso de incapacidad, el paciente puede designar a otra persona para el ejercicio de ese derecho. Esta declaración se puede anular en cualquier momento si el paciente así lo desea.
7. De cada acto y decisión se debe dejar constancia en forma escrita<sup>35</sup>.

## 2. DESARROLLO DE LA REVISIÓN

### 2.1. Aspectos generales de la sedación paliativa

Son muchas las definiciones que se han manejado en los últimos años, en lo que respecta a la sedación en los Cuidados Paliativos. Una revisión de 2012 encontró que sólo 6 de 13 estudios, sobre sedación en pacientes con enfermedad terminal, definieron claramente el concepto sedación.

La sedación en Cuidados Paliativos ha sido nombrada de varias formas, por ejemplo, "sedación", "sedación terminal", "sedación por distrés intratable ante la muerte inminente", "sedación al final de la vida", "sedación total", "sedación en los estadios finales o terminales de la vida", "sedación controlada", "sedación paliativa" y "sedación paliativa terapéutica". El término de consenso conseguido en 2007 por varios expertos de Cuidados Paliativos, tras una revisión sistemática de la literatura, fue el de sedación paliativa terapéutica y se definió como el uso específico de medicación sedativa para aliviar el sufrimiento intolerable de síntomas refractarios, mediante una reducción del nivel de conciencia del paciente<sup>36</sup>. La European Association of Palliative Care (EAPC) en su documento de consenso posterior, año 2010, define la Sedación Terapéutica (o Paliativa) como el uso controlado de medicamentos con el propósito de inducir un estado de conciencia disminuido o ausente (pérdida de conocimiento) y con el fin de aliviar la carga de un sufrimiento intratable, de una manera que sea éticamente aceptable para el paciente, la familia y los profesionales<sup>37</sup>.

Las definiciones más recientes no distan demasiado de la que hoy en día sigue adoptando la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): "se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado<sup>20</sup>. Además, considera que la sedación terminal es la sedación paliativa que se utiliza en el periodo de agonía. La NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organization) va más allá y recoge que la sedación paliativa sólo debe emplearse en pacientes con enfermedad terminal y cuya muerte sea inminente. Eso sí, se introduce un nuevo término "respite sedation", sedación respiro o sedación temporal, que se aplica a la sedación de duración limitada utilizada con la intención de romper el círculo de dolor, ansiedad y angustia<sup>38</sup>.

El paciente sedado, es despertado después de un período acordado (por lo general 24 a 48 horas) para evaluar el síntoma. La práctica de la sedación respiro reconoce que un síntoma podría responder a la terapia continuada o futura o bien que la capacidad del paciente para tolerar el síntoma puede mejorar después del descanso y la reducción del distrés proporcionado por la sedación<sup>37</sup>.

La EAPC es aún más explícita y clarificativa a la hora de establecer las diferentes situaciones en las que podría emplearse la sedación en Cuidados Paliativos:

- Sedación transitoria para los procedimientos traumáticos o dolorosos.

- Sedación como parte del cuidado de las quemaduras.
- Sedación utilizada al final de la vida para la desconexión de la ventilación asistida.
- Sedación en el manejo de los síntomas refractarios al final de la vida.
- Sedación de emergencia (por ej. sangrado masivo).
- Sedación "respiro".
- Sedación para el sufrimiento psicológico o existencial.

Si volvemos, de nuevo, a la definición de consenso actual de Sedación Paliativa, hallamos como palabras clave: "sufrimiento intolerable" y "síntomas refractarios". Sólo los pacientes pueden determinar cuando un síntoma o síntomas determinan un sufrimiento intolerable. Por ello, cuando estos expresan cierto grado de distrés sintomático, deberían ser interrogados con el fin de considerar la sedación como tratamiento<sup>36</sup>.

Únicamente en el caso de que no puedan, habría que considerar deseos implícitos expresados previamente o tener en cuenta la opinión de la familia. Se debe considerar y distinguir entre síntomas refractarios y difíciles, ya que algunos síntomas que pueden parecer refractarios, en manos de un equipo experimentado, se tornan en difíciles y susceptibles de responder a un tratamiento que no comprometa la conciencia del paciente.

Según la EAPC la sedación profunda sólo debiera realizarse cuando la sedación superficial se ha manifestado inefectiva, a excepción de los siguientes casos (en estos casos podría elegirse como primera opción)<sup>39</sup>:

- El sufrimiento es intenso.
- El sufrimiento es definitivamente refractario.
- La muerte se espera en horas o pocos días.
- Existe deseo explícito del paciente.
- Presencia de eventos catastróficos emergentes al final de la vida, como asfixia o hemorragia masiva.

En una revisión sistemática reciente sobre los factores determinantes en el uso de sedación paliativa continua se encontró que la edad joven, el sexo masculino, el tener cáncer, los sentimientos de desesperanza del paciente, morir en el ámbito hospitalario y profesionales médicos en favor del suicidio asistido eran factores asociados al empleo de sedación continua<sup>26</sup>. En un estudio basado en un cuestionario realizado a enfermeras en Noruega, el 63% de las encuestadas consideró que la sedación paliativa profunda planteaba un problema ético cuando los pacientes no estaban involucrados en la decisión, las familias necesitaban continuar comunicándose con sus seres queridos o las enfermeras no estaban seguras del alivio de los síntomas por no poderse expresar el paciente<sup>40</sup>.

Los fármacos necesarios para un adecuado control de síntomas, así como las medidas de prevención para evitar complicaciones en la fase de agonía, deben mantenerse

**Tabla 1.** Algoritmo de identificación de refractariedad del síntoma.

En caso de respuesta negativa a alguna de las cuestiones habría que considerar al síntoma/s como refractario/s<sup>25</sup>.

- ¿Existen más intervenciones capaces de proporcionar mayor alivio?
- ¿La morbilidad prevista de la intervención es tolerable para el paciente?
- ¿Las intervenciones propuestas proporcionarán alivio dentro de un marco de tiempo razonable?

hasta el final, si bien es conveniente simplificar todo lo posible el tratamiento farmacológico, suprimiendo los que ya no sean indispensables.

Resulta más apropiado dominar el manejo de alguno de estos fármacos, sus dosis, mezclas, estabilidad, vías de administración, etc., que intentar técnicas invasivas con pacientes en la fase de agonía.

La elección de la vía de administración debe hacerse en función de la situación clínica del paciente. Es importante destacar que la vía venosa aporta la mayor rapidez en el inicio de acción de los fármacos, pero, si no es fácilmente canalizable, o el paciente está en su domicilio, la vía de elección para la sedación es la subcutánea. En medio hospitalario no tiene sentido canalizar una vía venosa central a un paciente en fase agónica que pierde la vía periférica.

Los opioides, y en concreto la morfina, pueden ser necesarios en esta fase, aunque su indicación no es la sedación sino el control del dolor y la disnea. Existen otros fármacos útiles para la correcta atención en la agonía que se deben mantener hasta el final y que se pueden administrar por vía subcutánea como son: butilbromuro de hioscina o escopolamina para los estertores *premortem*; haloperidol, metoclopramida, ondansetrón u otros, como antieméticos; midazolam, haloperidol, levomepromazina, fenobarbital u otros, para la sedación. Cuando se utilice la infusión continua no deben mezclarse más de tres fármacos en la misma perfusión, debiendo protegerse de la luz las mezclas que lleven morfina.

La dosis de inducción es la dosis total con la que llegamos al nivel de sedación adecuado (escala de Ramsay), y la dosis de rescate es aquella dosis "extra" que se emplea en caso de crisis de agitación o reagudización del síntoma refractario que motivó la sedación.

Los rescates se deben realizar con el mismo fármaco que la inducción. Esto permite calcular en las primeras 24 horas las necesidades reales de dicho fármaco, al sumar las dosis pautadas en bolos o en infusión continua más la dosis de rescate empleada. De esta manera se puede pautar mejor y de forma progresiva la sedación en los días sucesivos.

Debe tenerse presente que existe un punto a partir del cual la dosis de un Gabaérgico. A partir de ese punto, el incremento de la dosis de benzodiacepinas (BZD) es inútil. Existe además, un riesgo de agitación paradójica inherente a todas las BZD. Los neurolepticos sedativos son una alternativa eficaz en estos casos, y son de primera elección ante la presencia de *delirium* refractario.

La inducción, los rescates, así como los ajustes necesarios, deben ser supervisados directamente por el personal sanitario (médico/enfermera). En caso de que el paciente permanezca en su domicilio, los rescates serán realizados por la persona cuidadora previa adecuada instrucción y supervisión de su aplicación.

El ritmo de administración de los fármacos puede ser constante o variable dependiendo de las necesidades del paciente. Una vez iniciada la sedación se debe:

- Revisar periódicamente el nivel de sedación del paciente (escala de Ramsay).
- Evaluación clínica sistemática, dejando constancia en la historia clínica de:
  - Nivel de sedación.
  - Respuesta ante estímulos.
  - Temperatura.
  - Secreciones bronquiales.
  - Movimientos musculares espontáneos.
- Evaluación sistemática del estado emocional y reacción de la familia, dejando constancia en la historia clínica.
- Proporcionar siempre comprensión, apoyo, intimidad y disponibilidad<sup>41</sup>.

## 2.2. Actitudes en la práctica profesional de la sedación

Varios estudios indican amplias variaciones entre los médicos en la práctica de la sedación paliativa. Estas diferencias han sido explicadas por factores personales como la filosofía acerca de la buena muerte, las creencias en relación al efecto de la sedación sobre la supervivencia del paciente, la práctica médica, la experiencia, las prácticas religiosas y los niveles de burnout<sup>33</sup>. Son varios los estudios de encuestas o entrevistas a profesionales en los que se recoge la impresión de que la sedación paliativa pueda acelerar la muerte. Si un profesional es incapaz de aliviar un síntoma distresante, puede verse presionado a tener que utilizar la herramienta de la sedación, pudiendo, incluso, ser desproporcionada<sup>37</sup>. En un estudio realizado en Bélgica, basado en entrevistas a médicos generales sobre el proceso de toma de decisiones relacionada con la sedación profunda continua, se reconoció la ausencia de consentimiento del paciente en cerca del 30% de los casos y la intención de acelerar la muerte, parcial o explícitamente en casi la mitad de los casos<sup>39</sup>. Hay evidencia que la fatiga y burnout de los médicos provoca un incremento del uso de la sedación paliativa. La percepción de la inmediatez de la muerte puede también influir en la prescripción de la sedación en lugar de otras alternativas. Otros factores relacionados con la variación de frecuencia de sedación entre profesionales son la proporción de síntomas que son considerados como refractarios y la incapacidad de conocer los deseos del paciente<sup>41</sup>.

### 2.2.1. Abuso de la sedación paliativa

En las recomendaciones de la EAPC existe un epígrafe dedicado al Abuso de la sedación paliativa. Se produce cuando los médicos sedan a los pacientes que se acercan al final de su vida, con el principal objetivo de acelerar su muerte.

**Tabla 2.** *Abuso de la sedación paliativa.*

- Casos de evaluación insuficiente del paciente en los que se pasa por alto causas de distrés potencialmente reversibles.
- Situaciones en las que antes de recurrir a la sedación, hay falta de colaboración con los médicos que son expertos en el alivio de los síntomas, a pesar de su disponibilidad.
- El caso de un médico abrumado que recurre a la sedación porque está cansado y frustrado por el cuidado de un paciente sintomático complejo.
- Situaciones en las que se genera la demanda de sedación por la familia del paciente y no por el propio paciente (según los resultados de una encuesta realizada a médicos de Atención Primaria (APS) holandeses, publicados en 2012, 1 de cada 6 manifestó haber recibido presiones por parte del paciente o su familia para iniciar la sedación<sup>43</sup>).

Esto ha sido mal llamado “eutanasia lenta”. Puede ocurrir por el uso deliberado de la sedación profunda en pacientes que no tienen síntomas refractarios, o por el uso intencional de dosis que superan con creces lo que es necesario para proporcionar un alivio adecuado<sup>42</sup>.

### 2.3. Síntomas que conducen a la sedación paliativa

Además de la amplia variación en la frecuencia de sedación, el análisis de la literatura refleja algunas diferencias en los síntomas que ocurren al final de la vida. En una revisión de 2009 un panel de expertos de Cuidados Paliativos encontró 22 series de casos (total 936 pacientes) donde se describía la sintomatología de las últimas semanas de vida. En estos estudios, la razón más frecuente para sedación paliativa fue el delirium y/o la inquietud/agitación terminal sin respuesta adecuada a haloperidol u otras drogas (55%). Otras razones fueron disnea (27%), dolor (18%) y náuseas/ vómitos (4%). Estudios posteriores a dicha revisión han confirmado dichas causas, como las más frecuentes para el empleo de la sedación como herramienta paliativa<sup>35</sup>.

El reconocimiento del sufrimiento psicológico como causa de sedación es reciente, y la indicación de ésta puede ser éticamente permisible en casos excepcionales, siempre que sea proporcional al intenso sufrimiento del paciente, estemos seguros de haber agotado todas las opciones de alivio y contemos con el consentimiento de un paciente autónomo y competente. El distrés psicológico como causa de sedación es de reciente inclusión y casi de forma sistemática en países no anglosajones<sup>32</sup>.

De hecho, los Comités éticos de la National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) y de la Veterans Health Administration (VHA), concluyen que habiendo revisado cuidadosamente los datos y argumentos a favor y en contra del uso de sedación paliativa para el sufrimiento existencial, el primero no es capaz de alcanzar un acuerdo sobre una recomendación relativa a esta práctica y el segundo des-

aconseja su uso en ausencia de síntomas físicos severos y refractarios<sup>35</sup>.

Eric Cassell, critica la posición de la AMA (American Medical Association) en relación a la no aceptación del sufrimiento existencial intolerable como indicación de sedación. El sostiene que esta postura refleja una incomprensión fundamental de la naturaleza del sufrimiento humano y puede privar a algunos pacientes del alivio de su angustia terminal de difícil solución<sup>39</sup>.

En la tabla 3 pueden verse las condiciones que expone la EAPC, con respecto al uso de la sedación en estos casos<sup>43</sup>:

**Tabla 3.** *Sedación paliativa en casos de distrés psicológico y/o existencial. Directrices de la EAPC.*

- Se debe reservar para los pacientes en etapas avanzadas de una enfermedad terminal.
- El catalogar los síntomas como refractarios sólo debe hacerse después de un período de repetidas evaluaciones por médico expertos en atención psicológica que han establecido una estrecha relación con el paciente y su familia junto con las terapias y enfoques rutinarios para la ansiedad, la depresión y la angustia existencial.
- La evaluación debe hacerse en el contexto de una sesión de caso multidisciplinar, integrada por representantes de la psiquiatría, la capellanía y la ética, así como los que integran el equipo terapéutico habitual.
- En las raras situaciones en que esta estrategia (la sedación paliativa) sea adecuada y proporcionada a la situación, debe iniciarse de forma intermitente (sobre una base de descanso de 6-24 horas titular a la baja, transcurrido ese intervalo previamente acordado).
- La sedación continua sólo debe ser considerada después de ensayos repetidos de la sedación respiratoria (“respites sedation”).

### 2.4. Ámbito en que se realiza la sedación: evaluación y seguimiento

La mayoría de los estudios se han realizado en unidades específicas de Cuidados Paliativos o en “hospices”. En una revisión de la literatura sobre sedación en domicilio, publicada en 2011 por Mercadante, sólo se encontraron 6 artículos que reportaran datos en relación al tema. La incidencia de sedación paliativa varió entre 5-36%. El delirium agitado, la disnea y el dolor fueron los síntomas más frecuentes que condujeron al uso de la sedación en domicilio, la duración se situó entre 1 y 3,5 días y la droga más usada fue el Midazolam (en esto no hay diferencias con respecto a los estudios realizados en el ámbito hospitalario u “hospices”). En los últimos años se han publicado algunos estudios más<sup>45-49</sup>, relacionados con la sedación paliativa realizada en domicilio, reflejando incidencias de entre el 12-14%, siendo los síntomas refractarios más frecuentes que condujeron a su uso, el delirium y la disnea. La droga más usada continuó siendo el Midazolam (93-98%).

No sorprende que la sedación sea más prevalente en el ámbito hospitalario, ya que es donde hay más pacientes terminales complejos o en peores condiciones. Sin embargo, no es este el único factor a tener en cuenta en las



diferentes frecuencias encontradas en relación al lugar de la aplicación de la sedación. Depende también, probablemente, del ámbito de desarrollo de los cuidados paliativos en determinadas áreas<sup>44</sup>.

Recientemente, en un estudio cualitativo conducido en Bélgica y basado en entrevistas a médicos de APS, se apunta la necesidad de tener en cuenta en las futuras recomendaciones o directrices sobre sedación paliativa, el deseo del paciente a morir en casa y, por tanto, la posibilidad de emplear esta herramienta como preventiva para evitar un inútil tras-

lado al hospital en el caso de complicaciones inabordables en dicho ámbito<sup>45</sup>.

## 2.5. Tratamiento farmacológico

En la siguiente sección, se presentan los hallazgos más importantes obtenidos de la revisión bibliográfica.

Se realizará una revisión de las drogas más usadas en sedación en la sociedad. Se describirá su presentación más habitual, su vía de administración, su mecanismo de acción

Síntoma	Tratamiento farmacológico sintomático	Fármacos en la sedación
Delirium	Neurolépticos y benzodiacepinas de forma escalonada hasta conseguir mejorar la sintomatología del paciente. Haloperidol como fármaco de primera elección.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Levopromazina</li> <li>2. Midazolam</li> <li>3. Flunitrazepam</li> <li>4. Propofol o Fenobarbital</li> </ol>
Disnea	Opioides, anticolinérgicos, benzodiacepinas y corticoides, según las necesidades.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mantener la medicación previa a dosis óptimas</li> <li>2. Midazolam</li> <li>3. Flunitrazepam</li> <li>4. Levopromazina</li> <li>5. Propofol o Fenobarbital</li> </ol>
Dolor	Adecuada valoración y evaluación continuada junto con un tratamiento farmacológico escalonado (Escala analgésica de la OMS) sin olvidar la rotación de opioides.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mantener la medicación previa a dosis óptimas</li> <li>2. Midazolam</li> <li>3. Flunitrazepam</li> <li>4. Levopromazina</li> <li>5. Propofol o Fenobarbital</li> </ol>
Sufrimiento psicológico: ansiedad/crisis de angustia	En caso de ansiedad persistente debe consultarse a un especialista. Las benzodiacepinas son el tratamiento de elección.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Midazolam</li> <li>2. Flunitrazepam</li> <li>3. Levopromazina</li> <li>4. Propofol o Fenobarbital</li> </ol>
Hemorragia masiva	Indicación de sedación. Al ser un síntoma previsible en muchas situaciones, dicha indicación debería estar consensuada.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Midazolam</li> <li>2. Flunitrazepam</li> <li>3. Propofol o Fenobarbital</li> </ol>
Convulsiones	Antiepilépticos, corticoides y medidas específicas como RT o QT.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Midazolam</li> <li>2. Flunitrazepam</li> <li>3. Levopromazina</li> <li>4. Propofol o Fenobarbital</li> </ol>

en el organismo, la clínica que provoca en el consumidor y los posibles tratamientos.

Los fármacos de elección en la sedación paliativa son, por este orden, las benzodiazepinas (midazolam), los neurolepticos sedativos (clorpromazina intravenosa o levomepromazina subcutánea) los anticonvulsivantes (fenobarbital) y los anestésicos (propofol intravenoso). En el caso de la sedación paliativa en la agonía hay que valorar la retirada de los fármacos que ya no sean necesarios<sup>46</sup>.

Los fármacos necesarios para un adecuado control de síntomas, así como las medidas de prevención para evitar complicaciones en la fase de agonía, deben mantenerse hasta el final, si bien es conveniente simplificar todo lo posible el tratamiento farmacológico, suprimiendo los que ya no sean indispensables.

Resulta más apropiado dominar el manejo de alguno de estos fármacos, sus dosis, mezclas, estabilidad, vías de administración, etc., que intentar técnicas invasivas con pacientes en la fase de agonía.

La elección de la vía de administración debe hacerse en función de la situación clínica del paciente, el fármaco, la rapidez de acción, el tiempo previsto de duración de la sedación y la ubicación del paciente. Es importante destacar que la vía venosa aporta la mayor rapidez en el inicio de acción de los fármacos, pero, si no es fácilmente canalizable, o el paciente está en su domicilio, la vía de elección para la sedación es la subcutánea. En medio hospitalario no tiene sentido canalizar una vía venosa central a un paciente en fase agónica que pierde la vía periférica.

Los opioides, y en concreto la morfina, pueden ser necesarios en esta fase, aunque su indicación no es la sedación sino el control del dolor y la disnea. Existen otros fármacos útiles para la correcta atención en la agonía que se deben mantener hasta el final y que se pueden administrar por vía subcutánea como son: butilbromuro de hioscina o escopolamina para los estertores premortem; haloperidol, metoclopramida, ondansetrón u otros, como antieméticos; midazolam, haloperidol, levomepromazina, fenobarbital u otros, para la sedación. Cuando se utilice la infusión continua no deben mezclarse más de tres fármacos en la misma perfusión, debiendo protegerse de la luz las mezclas que lleven morfina.<sup>22</sup>

### 2.5.1. Benzodiazepínicos

Las benzodiazepinas son los fármacos psicotrópicos más prescritos en el Sistema nacional de Salud. Su eficacia y seguridad han sido ampliamente avaladas y documentadas, teniendo en la actualidad múltiples aplicaciones en la clínica médica.

Las benzodiazepinas actúan a nivel del Sistema nervioso Central, donde se ven implicadas en circuitos catecolaminérgicos, colinérgicos o serotoninérgicos, pero su principal actividad es actuar "amplificando" las inhibiciones mediadas por el neurotransmisor ácido gammaaminobutírico (GABA) en el Sistema nervioso Central, siendo el causante de los efectos clínicos de este grupo de fármacos<sup>46</sup>:

1. Ansiolítico.
2. Hipnótico.
3. Relajante muscular.
4. Anticonvulsivo.
5. Producción de amnesia.

El mecanismo de acción de los distintos tipos de benzodiazepinas es prácticamente superponible, las diferencias son farmacocinéticas: la duración de acción, la velocidad de absorción oral del compuesto y la producción de metabolitos activos a nivel del hígado<sup>47</sup>.

Dependiendo de la duración de acción, las benzodiazepinas se clasifican como de acción larga (semivida plasmática efectiva de entre 30 y 200 horas), de acción intermedia (6-30 horas) y de acción breve o corta (1-6 horas).

En el cómputo de la semivida plasmática hay que tener en cuenta la de los metabolitos activos que se producen a nivel del hígado. Las benzodiazepinas son sustancias liposolubles, no pueden ser excretadas directamente por el riñón y deben ser metabolizadas por el hígado. Los derivados que se producen muchas veces son activos farmacológicamente y, en ocasiones, la actividad clínica se debe a este metabolito y no al compuesto original.<sup>46</sup> Como otras sustancias liposolubles, las benzodiazepinas pueden participar en procesos de "redistribución" de tal forma que, cuando se utiliza la vía intravenosa, llegan rápidamente al cerebro, pero luego se acumulan en tejido adiposo, ello explica que fármacos (ej.: Diazepam) que por vía oral tienen una acción prolongada, por vía endovenosa tengan efectos breves<sup>47</sup>.

El midazolam es siempre la primera opción, excepto cuando el síntoma refractario es el delirium, siendo en este caso de elección la levomepromacina. El midazolam puede usarse por vía subcutánea o endovenosa. La vía endovenosa, por lo general, se reserva para casos de urgencia (asfixia, hemorragia masiva, etc.) o cuando el enfermo ya tiene una vía venosa canalizada por otros motivos.

El midazolam tiene una dosis techo aproximada de 150 a 200 mg diarios, a partir de la cual pueden producirse reacciones paradójicas.

Existen formulaciones con diferentes concentraciones, por lo que se recomienda pautar siempre en mg y no en ml.

Las presentaciones de uso más frecuente son las ampollas con 15 mg en 3 ml ó 50 mg en 10 ml.

#### *Sedación con midazolam por vía subcutánea*

La dosis de inducción es de 2,5 a 5 mg cada 4 horas, administrada en bolo, individualizando la dosis dentro de ese rango en función del estado de consciencia de partida y de la fragilidad del paciente. En caso de pacientes que hayan desarrollado tolerancia a benzodiazepinas por tratamientos previos, la dosis de inducción será de 5 a 10 mg<sup>46</sup>.

Si tras la dosis de inducción el paciente presenta agitación, o mantiene el síntoma refractario, se administra una dosis de rescate extra igual a la dosis de inducción inicial.

Puede repetirse la dosis de rescate tantas veces como se precise hasta alcanzar la sedación, siempre teniendo en cuenta que el inicio de la acción por vía subcutánea requiere de 10 a 15 minutos, y que la vida media del midazolam puede fluctuar entre 2 y 5 horas.

Tras 24 horas de inducción, se calcula la dosis de infusión continua, sumando todas las dosis (inducción + rescates) administradas en las últimas 24 horas, obteniendo así la cantidad a cargar en un infusor de 24 horas, o bien dividiendo dicha cantidad total entre 24, obteniendo así los mg/hora a administrar mediante bomba de infusión continua. Las dosis extra de rescate serán de aproximadamente 1/6 de la dosis total diaria, y se podrán seguir utilizando durante todo el procedimiento de la sedación<sup>47</sup>.

#### *Sedación con midazolam por vía endovenosa*

En este caso la dosis de inducción se calcula administrando entre 1,5 y 3,5 mg en bolo lento, repitiendo la dosis cada 5 minutos hasta alcanzar el nivel de sedación mínimo con el que se logre el alivio del síntoma refractario. La suma de las dosis que han sido necesarias se denomina dosis de inducción. Dicha dosis de inducción, multiplicada por seis, será la dosis a administrar en infusión continua durante las siguientes 24 horas. Las dosis de rescate serán las mismas que la dosis de inducción y se añadirán tantas veces como sean precisas.

Tras 24 horas se calculará el ritmo de la bomba de infusión endovenosa continua en mg/h de la misma forma que se ha propuesto para la sedación subcutánea. Las dosis extra de rescate se pueden seguir utilizando durante todo el procedimiento de sedación<sup>46</sup>.

### **2.5.2. Opioides**

Los opiáceos son sustancias derivadas de la adormidera o sus análogos sintéticos con efectos similares<sup>48</sup>. La morfina, la heroína, el tramadol, fentanilo y la metadona son opiáceos, estos pueden crear dependencia, que se caracteriza por un fuerte deseo de consumir la sustancia, un deterioro de la capacidad para controlar su uso, el consumo persistente de opiáceos pese a las consecuencias perjudiciales conexas, la prioridad que se da al consumo en detrimento de otras actividades y obligaciones, el aumento de la tolerancia y la aparición de síntomas de abstinencia cuando se interrumpe el consumo<sup>49</sup>. La dependencia de los opiáceos sujetos a prescripción incluye la dependencia iatrogénica ocasionada por el tratamiento del dolor crónico, así como la dependencia derivada del desvío de opioides sujetos a prescripción o su robo a pacientes, o en establecimientos médicos, farmacias y cadenas de fabricación y distribución<sup>49,50</sup>.

#### *Presentación y vías de administración*

- **Fentanilo.** Cien veces más potente que la morfina y causante de cientos de sobredosis en usuarios de heroína cuando se les vendía como "China White". Produce sedación profunda, bradicardia, rigidez muscular y convulsiones. Actúa rápidamente a los 90 segundos de la administración intravenosa. Es altamente lipofílico y produce coma prolongado y depresión respiratoria<sup>49</sup>.

- **Heroína.** Es la 3-6-diacetilmorfina o diamorfina (caballo, sugar, papelina, chute)<sup>51</sup>. Potente derivado opiáceo sintético y es el más utilizado como droga de abuso. Fue lanzada por Bayer en 1898, tiene un alto poder adictógeno<sup>50</sup>. Se presenta como heroína blanca y heroína marrón, de menor pureza y mayor toxicidad. La riqueza media oscila entre un 2-40% en nuestro medio<sup>51</sup>. La heroína se diluye habitualmente con azúcares (glucosa, lactosa, sacarosa etc) y se adultera para aumentar su volumen con cafeína, pirazetam, procaína, quinina, fenobarbital y escopolamina entre otras sustancias.

La heroína es autoadministrada por vía intranasal, esnifada-inhalada, subcutánea o intravenosa<sup>50</sup>. Por cualquiera de ellas su comienzo de acción es rápido, durando su efecto de tres a cuatro horas. En dosis excesivas la toxicidad se prolonga 24 horas aproximadamente. Tiene una vida media de 5-9 minutos, se metaboliza rápidamente a monoacetilmorfina por la esterasas sanguíneas<sup>51</sup>.

- **Metadona.** El clorhidrato de metadona es un opiáceo sintético derivado del difenilheptano. Es un polvo blanco amargo y soluble en agua y alcohol. La metadona es distinta a la morfina desde el punto de vista químico, pero con efectos clínicos similares. La biodisponibilidad por vía bucal y la duración de acción es más prolongada que la heroína. Se usa en programas de desintoxicación y mantenimiento, pero ha surgido también como droga de abuso. Tiene una farmacocinética similar a la morfina pero cuando se da por vía oral tiene una vida media de 15 horas<sup>49</sup>. Por vía oral sus efectos duran unas 36-48 horas. El 80% se metaboliza en el hígado y se excreta por la bilis y la orina. Sus principales propiedades son su efectividad analgésica y la eficacia por vía oral además de la parenteral. Su uso continuado produce dependencia psíquica y física.
- **Naloxona.** Es un derivado de la oximorfona, antagonista puro de los cuatro receptores. Puede producir vómitos, por la que hay que extremar la vigilancia sobre la vía aérea. También puede desencadenar un síndrome de abstinencia. Se comercializa en ampollas con 0.4 mg en 1 ml<sup>52</sup>.
- **Propoxifeno.** Se ha utilizado como analgésico. Su sobredosis o la ingestión de más de 1 gr al día produce la clínica de la intoxicación por opioides<sup>51</sup>. Puede producir convulsiones generalizadas y trastornos de la conducción cardíaca en forma de bloqueo de rama, ensanchamientos del QRS, bigeminismo y trastornos inespecíficos de la repolarización. Pueden ser necesarias grandes dosis de naloxona para revertirlo.

#### *Clínica*

Debido a sus efectos en la zona del cerebro que regula la respiración, el consumo de opiáceos en dosis elevadas puede producir depresión respiratoria e incluso la muerte. La intoxicación por opiáceos se caracteriza por una combinación de tres signos y síntomas, a los que suele hacerse referencia como la "tríada por sobredosis de opiáceos"<sup>49</sup>. Los síntomas de esa tríada son<sup>50</sup>:

- Pupilas puntiformes (miosis).
- Pérdida de consciencia.
- Depresión respiratoria.

La combinación de opiáceos, alcohol y sedantes aumenta el riesgo de depresión respiratoria y muerte; a menudo, esa combinación está presente en los episodios mortales de sobredosis de drogas.

Debido a que pueden ocasionar depresión respiratoria, los opiáceos son responsables de un gran porcentaje de los casos mortales de sobredosis de drogas en el mundo. El número de sobredosis de opiáceos ha aumentado en los últimos años, debido, en parte, a un mayor uso de los opiáceos en el tratamiento del dolor crónico no oncológico<sup>52</sup>.

Los opiáceos producen aumento de la capacitancia venosa y disminución de la presión arterial, utilizándose en el tratamiento del edema agudo de pulmón cardiogénico. Pueden producir hipotensión y bradicardia aunque también hipertensión arterial reactiva en algunos casos de hipoxia y acidosis importantes<sup>51</sup>.

Los principales problemas orgánicos del uso crónico de opiáceos derivan fundamentalmente del uso de la vía intravenosa y del hábito de los drogadictos de compartir el material inyectable: hepatitis, endocarditis, abscesos y úlceras cutáneas, celulitis, candidiasis, septicemia, embolias pulmonares y retinianas de talco, tétanos, aneurismas micóticos, abscesos de cuello, arritmias, amiloidosis y síndrome nefrótico, mioglobinuria, disminución de la agudeza visual, escotomas, y los síntomas y síndromes relacionados con el SIDA<sup>52</sup>.

### Tratamiento

El tratamiento se basa en el adecuado uso de la vía aérea y en el empleo del antídoto naloxona<sup>49,50,52</sup>.

- Mantenimiento de la permeabilidad de la vía aérea y ventilación. Traslado en posición de seguridad (decubito lateral si no hay TCE).
- Si es preciso, utilizar la resucitación cardiopulmonar. Activar sistema de emergencias y traslado urgente al hospital. Indagar sobre el tipo de tóxico, vía de administración, tiempo y efectos.
- Utilización del antagonista específico lo más pronto posible: Si se sospecha que es adicto Naloxona 0.4 mg vía intravenosa o subcutánea, que se puede repetir cada minuto para evitar el síndrome de abstinencia y hasta los 2 mg. Si no se sospecha que sea adicto se administrará 2 mg como dosis inicial. Si en el niño la dosis es de 0.001 mg/kg y si no hay reacción debe de aumentarse a 0.01 mg/kg.
- En intoxicaciones con opioides con larga vida media como metadona se puede continuar con un goteo de naloxona a un ritmo de 2/3 de la dosis inicial requerida para revertir la depresión respiratoria, cada hora en infusión continua. La naloxona se puede administrar vía plexo venoso sublingual, subcutánea, intramuscular o intratraqueal (esta a 2-3 veces la dosis inicial diluidos en 5 ml de suero fisiológico).
- La naloxona es un antagonista opioide eficaz y específico, sin embargo el establecimiento de una vía aérea, la venti-

lación alveolar y un estado circulatorio adecuado constituyen las maniobras terapéuticas adecuadas y no deben de ser olvidadas.

- Si tampoco hay respuesta pensar en otro depresor del SNC y administrar Tiamina 100 mg intramuscular o intravenosa diluidos lentamente. Glucosa al 50% y Oxígeno.
- En las sobredosis por vía oral se administrará carbón activado con o sin lavado gástrico según el nivel de consciencia.
- En caso de edema pulmonar no cardiogénico y según el grado de consciencia y de insuficiencia respiratoria, hemos utilizado la ventilación no invasiva en modo Bi-PAP con buenos resultados. También se puede utilizar la ventilación invasiva con soporte de PEEP<sup>50,51</sup>.
- Si convulsiones, se administraran benzodiazepinas. Las convulsiones prolongadas o resistentes al tratamiento son debidas generalmente a otra causa<sup>52</sup>.
- La hipotensión generalmente responde bien a sobrecarga de cristaloides, si no es así se debe de investigar otra causa. En caso de depresión miocárdica con otros opioides distintos se debe de buscar otras causas diferentes<sup>51</sup>.
- Monitorización ECG y de la saturación arterial con pulso-oximetría y una vez establecida la vía venosa solicitar analítica con glucosa, urea, creatinina, iones, hematimetría con pruebas de coagulación y determinación de tóxicos.
- Las determinaciones analíticas se pueden hacer antes de las 72-96 horas con examen en orina por ensayo inmunoenzimático (semicuantitativo) y por cromatografía de gases-espectrómetro de masas para la determinación cualitativa y cuantitativa. La heroína por su escasa vida media es prácticamente indetectable en muestras biológicas<sup>52</sup>.
- En ocasiones, las diferentes sustancias con que se cortan o adulteran pueden producir intoxicación sobreañadida: estricnina, talco, detergentes. Por la alta incidencia de infecciones en estos pacientes, especialmente la hepatitis y SIDA se recomienda atenderlos con las máximas precauciones de protección (guantes, evitar pinchazos).

### 2.5.3. Otras

En el caso de la sedación paliativa, dada su reversibilidad, puede ser prudente mantener todos aquellos fármacos pautados previamente, siempre que no se considere extraordinario su uso.

En el caso de la sedación en la agonía, se recomienda mantener durante la sedación algunos fármacos esenciales. Entre ellos los anticolinérgicos (con la indicación de anti-secretores bronquiales), o los opioides, que no deben ser retirados durante la sedación, aunque puede reducirse su dosis.

Los anticolinérgicos más usados son el n-butilbromuro de hioscina (ampollas de 20 mg en 1 ml) o la escopolamina bromhidrato (ampollas de 0,5 mg en 1ml).

Es muy probable que además haya que utilizar con frecuencia algún otro fármaco. Tal es el caso de la hioscina para evitar las secreciones bronquiales o la morfina, sobre todo si el paciente ya la estaba recibiendo en esos momentos.

- *Hioscina*. Para prevenir/tratar las secreciones bronquiales (estertores premortem) y por su capacidad sedante.
  - *N-butilbromuro de hioscina*: 20 mg en ampollas de 1 ml. Dosis: 20 a 40 mg cada 8 horas.
  - *Escopolamina bromhidrato*: 0,5 mg en ampollas de 1 ml. Dosis: 0,5 a 1 mg cada 4 horas.
- *Morfina*. Tiene capacidad sedante y, por supuesto, no retirarla nunca si el enfermo ya la estaba recibiendo<sup>51</sup>.

### 3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Es necesario un pronunciamiento especial respecto de la investigación en cuidados paliativos, toda vez que es parte integrante del desarrollo de estos cuidados.

Gracias a la investigación tenemos progresos importantes en el campo del dolor y la administración de los síntomas. Muchas prácticas paliativas, sin embargo, se basan en evidencias históricas y, en muchos casos, sin la necesaria fundamentación con métodos científicos.

El reclutamiento de pacientes para un determinado estudio es difícil y exige mucho tiempo debido a la propia naturaleza de la atención. Por otra parte, existen características clínicas definitivas que complican la investigación en este campo:

- Los pacientes son, con frecuencia, personas mayores que sufren de una cierta condición que afecta muchos sistemas del cuerpo y no solamente un órgano. Esa condición es comúnmente severa y presenta muchos síntomas simultáneos.
- La enfermedad es gradual y sus síntomas cambian muy rápidamente, sobre todo, en los períodos finales.
- El tiempo de supervivencia es limitado y el uso de variada medicación es frecuente.

La investigación en pacientes en fase terminal ha sido éticamente cuestionada, en especial debido a la vulnerabilidad de este grupo de pacientes y de su inhabilidad para participar en el proceso de decisión.

Existe alta incidencia de problemas cognitivos y dificultades para lograr su asentimiento libre e informado, toda vez que se produce fácilmente dependencia de la institución en donde son cuidados, sensaciones de gratitud, entre otros elementos.

Tales desafíos no son específicos de esta área, sino también de otras, como la geriatría y la medicina intensiva, pero eso no justifica insertar los cuidados paliativos en una categoría especial. La investigación en esta área debe respetar los principios éticos consagrados internacionalmente, que gobiernan cualquiera investigación clínica. Sin embargo, debe ponerse atención al proceso de evaluación de riesgos y ventajas de un proyecto de investigación determinado, cuya interpretación puede variar mucho según el período de progresión de la enfermedad. Los objetivos del cuidado

cambian con frecuencia en los períodos finales y, en éstos, la calidad de vida es la prioridad mayor.

Los cuidados paliativos constituyen hoy una cuestión importante de la salud pública. Trabajan con el sufrimiento, la dignidad de la persona, el cuidado de las necesidades humanas y la calidad de vida de la gente afectada por una enfermedad crónico-degenerativa o que está en la fase final de la vida.

También se preocupan de la ayuda a familias y amigos como unidad de cuidados, frente al sufrimiento por la pérdida, potencial o inminente, de seres queridos.

Nuestro sistema de salud es negligente en lo que respecta a esas necesidades humanas. La próxima etapa será su introducción en el currículo principal de los cursos de medicina y en programas de educación en el área de la salud, sea para los profesionales o para el público en general.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo especial aliviar, en los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas o en fase terminal, una gama extensa de síntomas de sufrimientos, de orden físico, psíquico, mental y espiritual. Por lo tanto, exigen un equipo multi e interdisciplinario de especialistas, con capacidades específicas y sintonizados entre sí.

En la medida en que los cuidados paliativos se desarrollan, crece el convencimiento de que con las drogas y las técnicas en la actualidad disponibles es relativamente fácil proporcionar comodidad física al paciente.

Sin embargo, aún con eso, la persona puede sentir miedo, soledad o poca autoestima. Los que ahora trabajan en este campo perciben que, además de la atención y control de los síntomas físicos, la filosofía de los cuidados paliativos se preocupa básicamente de la calidad, valor y sentido de la vida.

La investigación confirma que los pacientes que no son informados sienten un mayor sufrimiento físico y psicosocial, y hablan de un nivel inferior de calidad de vida que los que son informados según su voluntad.

En relación con el valor de la vida, a medida que se aproxima su final, las personas se preguntan si su vida ha tenido algún valor para los otros, para la comunidad, y si todavía tienen algún valor como personas, principalmente cuando están incapacitadas por una determinada enfermedad fatal, dependientes de los otros y siendo un gasto en términos del cuidado.

Investigaciones en EE.UU. han demostrado que la pérdida de independencia y el miedo de convertirse en un peso para los otros, antes que el dolor físico, son, con frecuencia, las primeras motivaciones que llevan a la gente a pedir el suicidio asistido o eutanasia. Respetando la evaluación del propio paciente acerca del valor de su vida, mientras aún es consciente del efecto de la depresión o del aislamiento social, estamos frente a uno de los más profundos desafíos clínicos y éticos de los cuidados paliativos.

Otra preocupación es el sentido de la vida. Únicamente cuando su sufrimiento físico es aliviado y su familia cuida de ella, la persona en fase terminal comienza a hacer pre-

guntas existenciales. Aunque ha disminuido en el mundo occidental secularizado el número de personas que tienen una profunda fe religiosa que confiere sentido a su vida, el 75% de los pacientes en la fase final expresa el deseo de hablar del sentido de la vida, del sufrimiento y de la muerte, y pueden decepcionarse si nadie se interesa en ayudarlas. Un servicio de pastoral atento a estas necesidades será de gran ayuda en el rescate del sentido de la vida. No es casualidad que el cuidado de las necesidades espirituales y psicosociales esté en el centro de la filosofía de los cuidados paliativos.

El desafío ético, en el contexto de países en vías de desarrollo, debe considerar la cuestión de la dignidad en el adiós a la vida, trascendiendo la dimensión física y biológica y la perspectiva médica del hospital, ampliando el horizonte para integrar el espacio socio-relacional. Hay que hacer entender a la sociedad que morir con dignidad es el resultado de una vida digna, más allá de la mera supervivencia sufrida.

No podemos aceptar pasivamente la muerte como consecuencia de la indiferencia por la vida, causada por la exclusión, la violencia, los accidentes y la pobreza. La sabiduría nace de la reflexión, de la aceptación y del compromiso con el cuidado de la vida humana en el adiós final.

## BIBLIOGRAFÍA

- Metzger J, Kaplan KO. Transforming Death in America. A State of the Nation Report. Washington, DC: Last Acts; 2011.
- B. Reville, A.M. Foxwell. The global state of palliative care-progress and challenges in cancer care. *Ann Palliat Med*. 2014; 3: 129-138.
- World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: OMS; 2010.
- V. Espinar Cid. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuad Bioet*. 2012; 23: 169-176.
- S. Bruinsma, n.J. Rietjens, J.E. Seymour, L. Anquetin, A. van der Heide. The experience of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2012; 44: 431-445.
- Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuad Bioet* (Internet). 2012. [Consultado 20 de Noviembre de 2017]; 23(1): 169-176.
- E. Castellano Vela, P. Olmos Navarro, A. Rochina Puchades, N. Fort Navarro, R. Navarro Sanz. Análisis del empleo de la sedación paliativa en un hospital de atención a pacientes crónicos. *Med Paliat*. 2013; 23: 123-132.
- Gómez Esteban R. El médico frente a la muerte. *AEN* (Internet) 2012. [Consultado 20 de Noviembre de 2017]. 32 (113): 67-82.
- Rico Pazos M.A. Medicina paliativa: una respuesta para el paciente con cáncer avanzado. *El dolor* (Internet). [Consultado el 20 de Noviembre de 2017]; 48: 36-39.
- Lacampa Arechavaleta P, Bermudez Tamayo C, Vallejo Godoy S, Garcia Mochon L, VilleGas Portero L. Modelos Organizativos en cuidados paliativos: comparación de consumo de recursos. (Internet). Sevilla: agencia de evaluación de tecnologías sanitarias de Andalucía. 2012. [Consultado 21 de Noviembre de 2017].
- Páez Armenteros J. Enfermería y los cuidados paliativos. *Rev Cubana Enfermer* (Internet). 2010. [Consultado 20 de Noviembre de 2017]; 23(4): 1-2.
- M. McKinnon, C. Azevedo, S.H. Bush, P. Lawlor, J. Pereira. Practice and documentation of palliative sedation: a quality improvement initiative. *Curr Oncol*. 2014; 21: 100-103.
- World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: OMS; 2012.
- Council of Europe. Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. (Internet) [Consultado 26 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.coc.int>
- A. Voeuk, D. Oneschuk. Continuous palliative sedation therapy. *Can Fam Physician*. 2014; 60: 813-815.
- Juanatey Dorado C. Derecho, suicidio y eutanasia; Centro de Publicaciones, Ministerio de Justicia de Interior. Madrid. 2011; 7: 378-379.
- Donald G. "Rejecting criminal liability for lifeshortening palliative care". *Rev Contemporary Health Law and Policy*. 2013; 6: 129.
- Siles Gonzalez J, Solano Ruiz M. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. *Rev. esc. Enferm. USP* (Internet). 2012. [Consultado el 26 de Noviembre de 2017]; 46 (4): 1015-1022.
- Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J et al. – A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage*, 2014; 34(6): 666-670.
- C. Matoses Chirivella, F.J. Rodríguez Lucena, G. Sanz Tamargo, A.C. Murcia López, M. Morante Hernández, A. Navarro Ruiz. Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos. *Farm Hosp*. 2015; 39: 71-7.
- Morita T, Chinone Y, Ikenaga M et al. – Ethical validity of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage*, 2011; 30(4): 308-319.
- Marín JLM, Reta IS, Campos RAI et al. – Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient. *Med Intens*, 2012; 32(3): 121-33.
- Moreno Ferrero MJ. Coctel Lítico: ¿Sedación paliativa u homicidio "compasivo". *Medicina naturista*. 2012; 6(1): 5-11.

24. T. Sinuff, P. Dodek, J.J. You, D. Barwich, C. Tayler, J. Downar. Improving end-of-life communication and decision making: the development of a conceptual framework and quality indicators. *J Pain Symptom Manage.* 2015; 49: 1070-1080.
25. F. Anderson, M.G. Downing, J. Hill, L. Casorso, N. Lerch. Palliative performance scale: a new tool *J Palliat Care.* 2013. 12: 5-11.
26. Pardo C., Muñoz T., Chamorro C. Monitorización del dolor: Recomendaciones del grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC. *Med. Intensiva* 2011 (Internet). [Consultado 12 de Diciembre de 2017]; 30(8): 379-385.
27. Mercadante S, Porzio G, Valle A. Palliative Sedation in Patients with Advanced Cancer Followed at Home. *J Pain Symptom Manage.* 2012; 43(6): 1126-1130.
28. Simón Lorda P: El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias. *Medifam* 2015; 5: 264-71.
29. M. Nabal, C. Palomar, M.T. Juvero, M.T. Taberner, M. León, A. Salud. Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. *Rev Calid Asist.* 2014; 29: 104-111.
30. De los Reyes López M; Iñiguez Romo A; Goicolea de Oro A; Funes López B; Castro Beiras A: El Consentimiento Informado en Cardiología. *Rev Esp Cardiol.* 2012; 51: 782-796.
31. Simón Lorda P, Concheiro Carro L: El consentimiento informado: teoría y práctica (I). *Med. Clin. Barcelona.* 2013; 100: 659-663.
32. E. Abarshi, J. Rietjens, A. Caraceni, S. Payne, L. Deliens, L. van den Block. Towards a standardised approach for evaluating guidelines and guidance documents on palliative sedation: study protocol. *BMC Palliat Care.* 2014; 23: 34.
33. Nogueira FL, Sakata RK. Sedación Paliativa del Paciente Terminal. *Rev Bras Anestesiología* [Internet]. 2012 [citado 26 de Diciembre de 2017]; 62(4): 1-7.
34. Cáceres Lavernia Haslen Hassiul, Morales Morgado Dunia. Reflexiones éticas sobre la sedación paliativa en enfermos terminales. *Rev Hum Med* [Internet]. 2016 Abr [citado 2017 Dic 26]; 16(1): 175-192.
35. Morita T, Tsunoda, J, Inoue S, Chihara S et al. – Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 21(4): 281-289.
36. Timothy W. Kirk, PhD, and Margaret M. Mahon, PhD, RN, FAAN, for the Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Comité: National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage.* 2012; 39(5): 914-23.
37. Van Deijck RH, Hasselaar JG, Verhagen SC, Vissers KC, Koopmans RT. Determinants of the Administration of Continuous Palliative Sedation: A systematic review. *J Palliat Med.* 2013; 16: 1624-1632.
38. X. Gu, W. Cheng, M. Chen, M. Liu, Z. Zhang. Palliative sedation for terminally ill cancer patients in a tertiary cancer center in Shanghai, China. *BMC Palliat Care.* 2015; 14: 5.
39. Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Continuous deep sedation until death in Belgium: a survey among nurses. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 41(5): 870-9.
40. L. Marchand. Integrative and complementary therapies for patients with advanced cancer. *Ann Palliat Med.* 2014; 3: 160-171.
41. Anquinet L, Rietjens JA, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L. General practitioners' report of continuous deep sedation until death for patients dying at home: a descriptive study from Belgium. *Eur J Gen Pract.* 2012; 17(1): 5-13.
42. Koike K, Teru T, Takahashi Y, Hirayama Y, Mizukami N, Yamakage M, et al. Effectiveness of multidisciplinary team conference on decision-making surrounding the application of continuous deep sedation for terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care.* 2013; 4: 1-8.
43. Blanker MH, Koerhuis M, Swart SJ, Zuurmond WW, van der Heide A, Perez RS et al. Pressure during decision making of continuous sedation in end-of-life situations in Dutch general practice. *BMC Fam Pract.* 2012 Jul 3; 13: 68.
44. Barathi B: Palliative sedation at home. *Indian J Palliat Care.* 2012 Jan; 8(1): 74-7.
45. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Aielli F, Casuccio A. Palliative Sedation in Patients With Advanced Cancer Followed at Home: A prospective Study. *J Pain Symptom Manage.* 2013.
46. Alonso JP. Contornos negociados del "bien morir": la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface.* 2012; 16(40): 191-203
47. Velasco M., Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. *Revista Médica Clínica Las Condes* 2013; 24(4): 668-676.
48. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, Gobierno de España. Informe 2015. Alcohol, tabaco y drogas ilegales en España [Internet]. Madrid: Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas; 2015 [citado 9 Julio 2017].
49. Edo M, Monforte C, Tomás J. Afrontar el sufrimiento y la muerte: desafíos para el cuidado en el siglo XXI. *Enfermería Clínica.* 2015; 25(1): 42-44.
50. Rudilla D, Oliver A, Galiana L, Barreto P. Espiritualidad en atención paliativa: Evidencia sobre la intervención con counselling. *Psychosocial Intervention.* 2015; 24(2): 79-82.

51. Martínez M, Monleón M, Carretero Y, García-Baquero M. Enfermería En Cuidados Paliativos Y Al Final De La Vida. Barcelona: Elsevier España, S.L; 2012.

52. López H, López O. Sobre la muerte: a quien pueda interesar. Revista Colombiana de Anestesiología. 2012. 40 (3): 195-198.

## ANEXO

### Anexo 1. Esquema general para la sedación

