

The background of the cover features a stylized illustration of two hands, one larger and one smaller, cupping a heart. The hands and heart are rendered in a light, semi-transparent pink color against a darker pink background. The overall aesthetic is clean and compassionate.

**¿CUÁNDO, EN QUÉ
SITUACIONES Y CÓMO
REALIZAR LA SEDACIÓN
EN LOS CUIDADOS
PALIATIVOS?**

GLOSARIO BIOÉTICO

Dr. Eduardo Clavé Arruabarrena

Tratar de responder a las preguntas objeto del presente artículo no resulta fácil. Algunas de las dificultades se han expuesto en los párrafos anteriores. Van desde la heterogénea interpretación del significado de algunos términos y la aparición de neologismos, hasta la dificultad de exponer los problemas de manera sosegada sobre aspectos en los que las creencias colisionan con el caudal arrollador de emociones y sentimientos que se suceden en el enfermo, la familia y los componentes del equipo sanitario que atienden al paciente en el final de su vida. Además “la falta de comprensión por los médicos de la naturaleza del sufrimiento puede dar como resultado una intervención médica que si bien técnicamente adecuada, no sólo es incapaz de aliviar el sufrimiento, sino que se convierte en una fuente de sufrimiento por sí misma” (7).

Cuando se aproxima la muerte del enfermo que padece una enfermedad crónica u oncológica se pueden originar diversas situaciones en la atención sanitaria. Puede ocurrir que ante la irreversibilidad del proceso y ante la inevitabilidad de la muerte, los médicos desahucien al paciente y lo abandonen ya que consideran que no pueden hacer nada más por él. Otros profesionales mantienen una actitud distinta aplicando todos los tratamientos que la medicina pone hoy día en nuestras manos tratando de arrebatarse aunque fuera tan sólo unos segundos a la muerte. En este tipo de actitudes el médico se obstinaría* en aplicar todos los recursos terapéuticos aunque el enfermo realmente se esté muriendo, en un vano intento de alargar su vida sin importarle el sufrimiento al que le está sometiendo. Muchos de estos profesionales actúan desde creencias (“santidad de la vida”*) Algunos médicos en cambio, reconocen que el final de la vida del enfermo está próxima pero dudan sobre la conveniencia de instaurar o retirar algunos tratamientos, convirtiendo el acto de morir en una situación en la que medidas contradictorias pueden hacer que el proceso sea terriblemente doloroso y angustioso. De hecho, el final de la vida es un periodo en el que el sufrimiento, la angustia y la ansiedad se instauran en personas con creencias y valores distintos creando situaciones que pueden ser conflictivas desde el punto de vista ético. Por otro lado, los enfermos que desean ejercer su autonomía* y vivir su propia muerte chocan con la parte más tradicional y conservadora de nuestra sociedad. Las negativas a los tratamientos, las peticiones de suicidio asistido* o de eutanasia*, completan un cuadro en el final de la vida muy complejo y conflictivo. La apari-

ción de los Cuidados Paliativos ha posibilitado que el enfermo no quede abandonado cuando no tiene posibilidades de curación, atendiendo los síntomas y el sufrimiento que padece. Es en este contexto del final de la vida, cuando aparecen síntomas refractarios a cualquier tratamiento, o un intenso sufrimiento que no puede ser aliviado ni por los fármacos ni con el apoyo de los profesionales sanitarios y de la familia, que aparece la sedación como un recurso o alternativa terapéutica que logre hacerlos desaparecer.

A finales del año 2003 la Fundación Víctor Grífols i Lucas publicó una excelente revisión (“Ética y sedación al final de la vida”) (10) en la que profesionales de la medicina, de la enfermería, de la psicología, de la filosofía, del derecho y del periodismo, reflexionaron en común con el objetivo de avanzar en el conocimiento y la buena praxis de la sedación. Fruto de este trabajo surgieron distintas consideraciones sintetizadas por R. Bayés que nos pueden servir de guía en el difícil terreno de la sedación terminal.

2. ¿QUÉ ES LA SEDACIÓN?

El término “sedación” se ha empleado con distintos significados. En un intento de evitar la incompreensión que se deriva de esta realidad utilizaremos las definiciones de consenso del Comité de Ética de la SECPAL publicados en la revista Medicina Paliativa (11).

Se entiende por **Sedación Paliativa** la administración deliberada de fármacos, en la 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.

Se entiende por **Sedación Terminal** la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Algunos prefieren denominarla *Sedación en la Agonía* con objeto de evitar la confusión que pudiera producirse al entender que la sedación “termina” con la vida del paciente.

3. ¿CUÁNDO Y EN QUÉ SITUACIONES SE PROCEDE A LA SEDACIÓN PALIATIVA O TERMINAL?

La sedación paliativa o terminal se utiliza en el enfermo terminal* cuando existen síntomas refractarios* con la intención de reducir el estrés o sufrimiento del enfermo. Los síntomas refractarios son aquellos que no pueden ser adecuadamente controlados a pesar de los esfuerzos de los profesionales sanitarios para hallar un tratamiento que no comprometa la conciencia del enfermo en un plazo de tiempo razonable. Se debe distinguir del síntoma difícil que sería aquel síntoma que en manos de un equipo de profesionales experimentados logra controlarse con tratamientos que no comprometen la conciencia del paciente.

La sedación no pretende modificar la causa subyacente del síntoma sino mitigar o paliar el sufrimiento físico, psíquico o espiritual producido por el/los síntomas que padece el enfermo. La reducción del nivel de conciencia que se quiere obtener mediante la sedación debe ser proporcionada a la necesidad del enfermo, a su alivio. Puesto que es un recurso terapéutico que priva de la conciencia al paciente y que por su situación es muy probable que no vuelva a recuperarla, debería hacerse todo lo posible para que el enfermo estuviera informado de las condiciones en las que estimamos que puede ser necesaria su utilización. De esta manera, una vez que el enfermo está bien informado nos dará, o no, su consentimiento para realizar una sedación.

Aunque la práctica de la sedación paliativa o terminal parece ser relativamente frecuente en distintas unidades médicas o quirúrgicas de los hospitales españoles es sorprendente la escasez de estudios sobre su utilización, fármacos que se emplean, protocolos de actuación, etc.

4. ¿CÓMO SE PROCEDE A LA SEDACIÓN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

En primer lugar resulta básico que el enfermo y su familia estén informados de la situación de terminalidad del paciente; que tras ser informados de las distintas opciones terapéuticas posibles conozcan

cidio asistido o de la eutanasia también se marcan como objetivos la supresión del sufrimiento. De tal manera que deslindar los límites, marcar las diferencias entre unas u otras actuaciones en ocasiones resulta difícil. Además con la sedación se termina con la vida consciente aunque no con la vida biológica. No obstante, en la sedación aunque no se pretende la muerte si se prevé. Por otra parte, la experiencia de los familiares que observan que el paciente recibe una medicación que le introduce en un profundo sopor del que no despertará, produce la falsa sensación de que se ha realizado una actuación que tiene como finalidad la muerte del paciente. De hecho, la intencionalidad del que ejecuta la sedación es un terreno individual y de imposible acceso. El Principio del “doble efecto”* proporciona la base ética que permite que la sedación sea una práctica médica adecuada siempre que se respeten algunos aspectos básicos como son la presencia de una enfermedad terminal, de un síntoma refractario y que se haya procedido a informar al enfermo y nos haya dado su consentimiento.

La distinción entre “matar” y “dejar morir”* es otro asunto que provoca múltiples conflictos. En la eutanasia se realiza un acto que tiene como objetivo terminar de forma deliberada con la vida de un paciente que tiene una enfermedad terminal o irreversible, a petición expresa, voluntaria y reiterada del mismo. Para que se produzca la muerte del enfermo se precisa la acción de un tercero. Por el contrario, cuando se “deja morir” a un enfermo es la propia enfermedad la que le produce la muerte. La retirada o la no instauración de algunos tratamientos no producen por sí mismos la muerte del enfermo sino que es la propia enfermedad la que lo ocasiona.

Las dificultades en la diferenciación entre la sedación terminal, la eutanasia o el suicidio asistido por parte de la población y de bastantes profesionales sanitarios precisan de una clarificación social que evite o disminuya conflictos, así como un esfuerzo de formación en los distintos estamentos sanitarios.

Otro de los problemas con los que topamos es la definición del sufrimiento*. Y una de las primeras realidades que se nos presenta es la dificultad de medirlo de manera objetiva ya que el sufrimiento es esencialmente subjetivo e individual. Además la medicalización del sufrimiento mediante la sedación puede conllevar la disminución de formación de los profesionales sanitarios en estrategias que les sirvan

BIBLIOGRAFÍA

1. BAYÉS, R. "Psicología del sufrimiento y de la muerte". Ed. Martínez Roca, S.A. Barcelona 2001 (p. 19).
2. Informe conjunto de la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. "Declaración sobre la atención médica al final de la vida".
3. "Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos: Sedación Paliativa / Sedación terminal" SECPAL (<http://www.secpal.com>).
4. SIMÓN LORDA, P. y COUCEIRO VIDAL, A. "Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis" En "Eutanasia hoy. Un debate abierto" Capítulo 14, 313-354, Salvador Urraca, Ed. Editorial Noesis, S.L. Madrid 1996.
5. BAYÉS, R. "paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica". Med Clin (Barc) 1998; 110: 740-743.
6. SANZ ORTIZ, J. "Decisiones en el final de la vida" Med Clin (Barc) 1997; 109: 457-459.
7. CASSEL, E.J. "Naturaleza del sufrimiento y metas de la medicina" The New England Journal of Medicine, 1982, Vol 306: 639-645.
8. BARBERO, J., CAMELL, H. "Sedación y paciente terminal: La conciencia perdida" Med Pal, 1997, Vol 4. N.º 4, 170-178.
9. PORTA, J., PALOMAR, C., RAMÍREZ, M., NAUDÍ, C., SIMÓN, C., JUBERO, M., ALFONSO, V., COLELL, R. "La situación agónica: consideraciones sobre su manejo" Med Pal Vol 1, N.º 2, 15-25.
10. "Ética y sedación al final de la vida" Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas - N.º 9 - (2003).
11. Comité de Ética de la SECPAL. "Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos" Med Pal (Madrid) Vol 9: N.º 1; 41-46, 2002.

GLOSARIO BIOÉTICO

Agonía: Estado que precede a la muerte en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. Se caracteriza por la aparición de un deterioro físico general, que suele ser rápidamente progresivo, evidenciándose un incremento de la debilidad, postración y disminución del nivel de alerta, con el consecuente aumento del número de horas de cama, disminución de la ingesta y alteración de las constantes vitales; tendencia progresiva a la hipotensión, taquicardia y oliguria, con percepción de muerte inminente por parte del paciente, familia y equipo de profesionales sanitarios.

Calidad de vida: La percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas. Responde a las aspiraciones y a los máximos que una persona se quiere dar para sí.

Existe un amplio consenso acerca de algunos criterios objetivos que definen calidad de vida:

- a- **Calidad de vida restringida o disminuida.** Describe una situación en la que una persona sufre severos déficit físicos o mentales, que todavía permiten una vida propiamente humana. Juicio que puede ser hecho tanto por un observador como por la persona que lo vive.
- b- **Mínima calidad de vida.** Describe la situación en la cual un observador (médico o familiar) ve al paciente en unas condiciones físicas tan deterioradas que no tiene posibilidad de recuperación: severa restricción de su capacidad para comunicarse con los demás y parece sufrir incomodidad y dolor. Situaciones irreversibles de sufrimiento intolerable para el sujeto, de frustración definitiva de las expectativas más vitales, de importante restricción del nivel de conciencia o de la capacidad de comunicación.
- c- **Calidad de vida bajo mínimos.** Situaciones de ausencia irreversible de una mínima capacidad de conciencia y de relación con otros seres humanos. Describe la situación en la que el paciente sufre extremo debilitamiento físico, así como completa e irreversible pérdida de la conciencia y actividad intelectual. En ella, se incluyen los pacientes en estado vegetativo permanente. La ausencia completa de calidad de vida justifica plenamente las decisiones de abstención terapéutica.

Comité de ética: Toda comisión consultiva e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria, creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial, y cuyo objetivo es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria.

Cuidados Paliativos: Son programas de tratamiento activo destinados a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuyas enfermedades no responden por más tiempo al tratamiento curativo. Intentan controlar no sólo el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte.

Enfermedad terminal: La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) la define como un proceso avanzado, progresivo e incurable por los medios tecnológicos existentes, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología intensa, multifactorial y cambiante que condiciona una inestabilidad en la evolución del paciente, así como un pronóstico de vida corto (inferior a seis meses) **Otros autores**, nos definen al enfermo terminal, como aquel en el que se determina médicamente, que sufre un proceso de enfermedad irreversible, que conlleva una probabilidad razonable de ser causante directo de la muerte del paciente, en un futuro previsible.

Escala de Ramsay:

- Nivel 1: Agitado y ansioso.
- Nivel 2: Tranquilo, colaborador.
- Nivel 3: Despierta bruscamente con el estímulo verbal o percusión glabellar.
- Nivel 4: Respuesta perezosa al estímulo glabellar.
- Nivel 5: Respuesta a estímulos dolorosos.
- Nivel 6: Sin respuesta.

Ética: Proviene de una palabra griega que significa “costumbre”. Por eso se la ha definido como la doctrina de los hábitos, de las costumbres. **José Luis Aranguren** decía que entre los objetivos de la ética estaba el estudio del comportamiento humano en cuanto que pudiéramos calificarlo como moral o inmoral.

Futilidad: Característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden considerarse como argumento para tomar una decisión clínica. Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno las altas probabilidades de fracasar (cuantitativo); otro cualitativo (beneficio del paciente).

Limitación del esfuerzo terapéutico: La decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con objeto de no caer en la obstinación terapéutica.

Matar o dejar morir: **Matar:** toda acción u omisión que **produce** la muerte del paciente porque no existe en ese momento otra causa **concomitante e inevitable** (necesaria y suficiente) que tienda a producirla por sí misma. **Dejar morir:** toda acción u omisión que permite que otra **causa concomitante e inevitable** (necesaria y suficiente), por ejemplo, una enfermedad terminal, produzca la muerte del individuo.

Morir con dignidad: Eslogan de oposición a las tecnologías médicas que prolongan abusivamente la vida, cuando una persona ya no puede controlar su existencia. Se opondría al “**encarnizamiento terapéutico**”, situación en la que la persona es tratada como un objeto, lo que degrada su dignidad humana.

Muerte digna:

Todo paciente en situación terminal o irreversible tiene derecho a:

- 1- **Conocer**, si lo desea, la **verdad** acerca de su diagnóstico, pronóstico y tratamientos posibles, así como los riesgos y beneficios de cada uno de ellos.
- 2- **Recibir**, si lo desea, **tratamientos curativos** o claramente beneficiosos.
- 3- **Rechazar**, si lo desea, todo tipo de **tratamientos**.
- 4- **Recibir**, si lo desea, los **cuidados** necesarios para vivir de manera confortable el proceso de enfermedad y muerte.
- 5- **Recibir**, si lo desea, **tratamiento** correcto del **dolor físico, alivio** del dolor psicológico y apoyo adecuado para el dolor **espiritual**.
- 6- **Vivir**, si así lo demanda, **familiar y comunitariamente** el proceso de la enfermedad y la muerte; y a recibir los **apoyos psicosociales** necesarios para ello.

7- En última instancia **escoger**, si lo desea, **el momento y forma** en que se producirá la muerte.

Se acepta que los seis primeros son **imprescindibles**. El punto siete despierta controversias.

No inicio o retirada de tratamiento: decisión de descartar el uso de una intervención médica ya sea no recurriendo a ella (no inicio) o renunciando a ella cuando no está cumpliendo con los objetivos terapéuticos perseguidos (retirada).

Obstinación diagnóstica: Realización de ciertas pruebas para aumentar el conocimiento sobre una patología o situación clínica de un paciente, sin que vaya a tener una posterior traducción en beneficios reales para el mismo; sería el “saber para no hacer”.

Obstinación terapéutica: La utilización de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal. En el ámbito de la teología moral católica, sobre todo, se emplea el término de “distanasia”. Habitualmente se alude a “encarnizamiento” o “ensañamiento”, términos que prejuzgan crueldad. También “furor” que refleja un exceso de intensidad.

Orden de no reanimación: Instrucción, política o toma de decisión para que no se empleen maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP) en un paciente que ha dejado de respirar y/o se le ha parado el corazón.

Principios de la Bioética:

- **Principio de No Maleficencia.** No hacer daño. Equivale a realizar una buena praxis clínico-asistencial. Es decir, como profesionales sanitarios tenemos la obligación de efectuar correctamente nuestro trabajo, deberemos utilizar bien los recursos existentes y, quizás, demostrar y reclamar que necesitamos más recursos u otros diferentes.
- **Principio de Justicia.** El P. de Justicia nos indica que debemos tratar a todas las personas con la misma consideración y respeto. Sin discriminación.
- **Principio de Autonomía.** Considera que toda persona tiene el derecho a disponer libremente y a actuar conforme los principios que han regido su vida.

- **Principio de Beneficencia.** Debemos hacer el bien al enfermo, pero no desde un criterio paternalista, sino desde un profundo respeto a la autonomía de la persona.

Principio del doble efecto (principio del voluntario indirecto):

Una acción o una omisión puede tener dos efectos, uno considerado bueno y otro malo. Será admisible desde el punto de vista ético si:

- El acto que se va a realizar es bueno o al menos indiferente por su objeto.
- Los efectos buenos y malos se siguen *inmediatamente* del acto, es decir, que el efecto bueno no se obtenga por medio del malo.
- Que se busque el buen efecto y se limite a *tolerar* el malo.
- Que haya cierta proporción entre el efecto bueno querido y el malo tolerado, es decir, que el bueno supere al malo, a al menos los iguale.

Proporcionalidad (criterio de): Es el análisis entre los efectos positivos del tratamiento o de los métodos de diagnóstico y los negativos –como las cargas que pueden suponer los efectos secundarios o el dolor que se pueda generar–. Es un criterio de buena práctica clínica que le corresponde hacer al profesional. A través del criterio de proporcionalidad se sabrá si el tratamiento médico o quirúrgico propuesto origina mayor beneficio al enfermo.

Sacralidad (o santidad) de la vida: Concepción que sostiene que la vida humana biológica tiene un valor fundamental y, en principio, es inviolable aun en situaciones de sufrimiento extremo.

Síntoma refractario: Es el síntoma que no puede ser controlado a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente. Para que esta definición se vuelva operativa necesita que dichos esfuerzos se ubiquen en un marco temporal (“tiempo razonable”) Resulta difícil saber cuando se ha sobrepasado el “tiempo razonable” por lo que se debería tener siempre en cuenta la opinión del enfermo.

Sueño final: Al hablar de sedación existe una cierta cosmética del lenguaje que se traduce en expresiones como “inducción artificial del sueño”, “sueño continuo”, etc. Son expresiones ambiguas que complican y confunden el análisis. No es casualidad que algunos

diferenciar del tratamiento extraordinario, que tendría las características opuestas (escaso, invasivo, etc.).

Tratamiento proporcionado: Aquél que mantiene un balance adecuado de costes-cargas/ beneficios, en función de los objetivos perseguidos. Lo contrario es un tratamiento desproporcionado.

Tratamiento de soporte vital: Cualquier intervención médica, tecnología, procedimiento o medicación que se administra a un paciente con el fin de impedir el momento de la muerte, tanto afecte o no afecte el tratamiento a la(s) enfermedad (es) subyacentes que amenazan la vida.

Voluntades anticipadas: Declaraciones que una persona competente afirma para sí en referencia a sus preferencias, fines y valores, anticipando un posible futuro de incapacidad para tomar decisiones respecto a su atención sanitaria.

Criterios clínicos que podrían servir de guía en la muerte asistida por el médico. Quill, Cassel & Meier:

- El paciente deberá, por su propia voluntad y por iniciativa suya, solicitar de manera clara y reiterada morir antes de seguir sufriendo.
- La capacidad de juicio del paciente no deberá estar alterada en absoluto.
- El paciente deberá encontrarse en un estado físico incurable, que ocasione un sufrimiento agudo, imposible de ser aliviado e insoportable.
- El médico tendrá la seguridad de que el sufrimiento del paciente y su petición no son la consecuencia de una asistencia técnica y humanamente inadecuada.
- El suicidio médicamente asistido sólo podrá efectuarse si existe una relación significativa entre el médico y paciente.
- Será necesario consultar con otro médico experimentado.
- Será preciso elaborar unos documentos claros que respalden cada una de las condiciones que preceden a ésta.