

LA SEDACIÓN PALIATIVA COMO *LEX ARTIS* EN EL CUIDADO DEL FINAL DE LA VIDA

Jaime Sanz

Servicio de Oncología Médica y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander. Facultad de Medicina Universidad de Cantabria

Resumen

La presencia de pacientes con síntomas refractarios e intensas crisis emocionales en la fase final de la vida irrumpen en la actividad diaria de los profesionales sanitarios. Esta eventualidad puede convertirse en una experiencia desconcertante por la escasez de recursos y habilidades adquiridas durante el periodo de formación. La medicina y sus profesionales son inculpadados de prolongar el proceso de agonía y no aliviar el sufrimiento y la angustia. La dificultad de atender al paciente moribundo reside en las demandas psicológicas que produce y los conflictos internos que genera. ¿Qué se necesitaríamos nosotros en esa situación?. Es imprescindible disponer de una guía de actuación que oriente nuestro proceso terapéutico defendiendo siempre el mejor interés de la persona. En el presente trabajo se hacen algunas reflexiones sobre la muerte, el énfasis en curar y cuidar, sobre las necesidades y carencias de las personas en la fase final de sus vidas, las directivas anticipadas, los síntomas refractarios y la sedación paliativa y en como saber actuar en situaciones donde las fronteras éticas y legales están poco definidas o en debate permanente.

Palabras Clave: Muerte. moribundos. cuidado fase final de la vida. sedación paliativa. eutanasia, directivas anticipadas.

Abstract

All healthcare professionals are faced, at one time or another, with the need to attend patients during the final part of their lives. This can be a rather disconcerting experience owing to the general lack of resources and skills acquired in the course of their training. Science and medicine are often accused of prolonging death and therefore also prolonging suffering and anguish. The difficulty of treating patients who are dying resides in the fact that it imposes certain psychological demands that create inner conflict, which can only be understood and resolved through proper training and preparation. What would we need if we were in their place? It is essential provide guidelines to face end of life care. We must learn to convert ordinary events into meaningful experience. In this paper we think about needs of dying patients, refractory symptoms, palliative sedation and ethics problems, and promote the best end of life care.

Key words: Death, dying. end of life care, palliative sedation, euthanasia. living will.

Correspondencia:

Jaime Sanz Ortíz.
Servicio de Oncología Médica y Cuidados Paliativos.
Hospital Universitarios Marques de Valdecilla, Av. Valdecilla, S/n. 39008.
E-mail: oncoj@humv.es

INTRODUCCIÓN AL SUCESO DE LA MUERTE

Hasta hace apenas unas décadas, eran pocos y leves los problemas éticos relacionados con el inicio y final de la vida. Las situaciones de “enfermedad crónica terminal” no eran frecuentes y el “fervor eutanásico” no existía. La asistencia sanitaria plantea en la actualidad cada vez más problemas, que no están sólo relacionados con la vertiente médica, sino también, y de manera muy intensa con el mundo jurídico y el complejo mundo de los valores éticos.

Los protagonistas son los pacientes y sus familiares, los profesionales y la sociedad en general. Las situaciones crónicas enfrentan al ser humano ante su esencia más profunda: la indignidad y la fragilidad, el dolor físico y el dolor espiritual. Todo lo que hay sobre la faz de la tierra tiene un fin, sólo es cuestión de tiempo. Por lo tanto, como la inmortalidad es inalcanzable parece oportuno plantear el problema de la muerte. La muerte como el amor es un ingrediente esencial de la vida y no debemos olvidar su importancia en los asuntos humanos. Filosofar es pensar por uno mismo, pero nadie puede lograrlo sin apoyarse en el pensamiento de otros. Hay situaciones que únicamente se superan por elevación: desdramatizando. Sin un poco de humor la vida pesa demasiado. “La filosofía de la muerte es una meditación sobre la vida”. El filósofo Vladimir Jankélévitch⁽¹⁾ nos hace algunas reflexiones aclaratorias sobre el tema. La muerte es un fenómeno que incide en distintos campos como son: el biológico junto con el nacimiento o el envejecimiento; el social como la natalidad o la nupcialidad; y por último, el jurídico-legal que se registra y clasifica como fenómeno burocrático. En consecuencia, la muerte es un acto cotidiano, administrativo,

banal y abstracto que pone en marcha nombramientos, traslados y promociones. Y entonces ¿Por qué la muerte de cualquiera es siempre una especie de escándalo? ¿Por qué despierta tanta curiosidad y horror? ¿Por qué el hombre mortal no se ha acostumbrado todavía a este acontecimiento natural?

Si quieres avanzar, decían los estoicos, has de saber adónde vas. Cuando se nace, ya se tiene edad suficiente para morir. La muerte es el peaje biológico que debemos pagar para poder transitar por las experiencias de la vida. Maimónides en el siglo XII decía: “dentro de la medicina no existen leyes absolutas; cada estado, cada individuo, exigen una atención especial”⁽²⁾. Para ser correcto el acto médico debe reunir tres condiciones: a) el médico debe tener claro su sistema de valores; b) debe tener un conocimiento básico de la ética como disciplina; c) el proceso por el cual llega a las decisiones éticas y las implementa, debe ser sistemático y consistente con la lógica⁽³⁾. Dado que en el ejercicio de la Medicina están en juego cuestiones tan trascendentales como la vida, la salud y la felicidad de los individuos, para poder actuar éticamente se hace obligatorio aguzar la racionalidad, reflexionar con coherencia y sapiencia. Es importante estar a gusto consigo mismo, para luego poder trasladar esa paz a los demás. Una vez interiorizados estos pensamientos en nuestra vida diaria estamos en condiciones de vivir mejor el presente y afrontar adecuadamente el futuro. Por el momento en el mundo se producen 10 millones de casos nuevos de cáncer al año con 6 millones de muertes anuales. Para el año 2020 estas cifras estarán duplicadas: 20 millones de casos nuevos y 12 millones de muertes⁽⁴⁾. En la actualidad una de cada tres personas desarrollará un cáncer y una de cada cuatro morirá a consecuencia de él. El Servicio

Nacional de Salud (NHS) del Reino Unido invierte 50 millones de libras esterlinas en el año 2004 para promover los servicios de asistencia a los pacientes en fase terminal y de cuidados paliativos. Siendo esta la primera vez que se produce este evento⁽⁵⁾.

Es costumbre entre los profesionales sanitarios el considerar al enfermo moribundo como un paciente por el que ya no se puede hacer nada. Es habitual ver cómo una vez confirmado el diagnóstico infausto, los habitualmente numerosos profesionales que atienden al paciente proceden a intentar desembarazarse del caso lo más rápidamente posible. Los conocimientos técnicos habituales de los profesionales de la medicina pueden quedarse ciertamente "cortos" a la hora del encuentro con el paciente con enfermedad progresiva o moribundo. Esta circunstancia se hace muchas veces incómoda, ya que los requerimientos y necesidades de estos enfermos y sus familias difieren sustancialmente de los que podemos considerar habituales. La sensación de incomodidad es debida a que quizás inconscientemente nos damos cuenta de que el principal requisito es la dedicación, por nuestra parte, del tiempo necesario. Después de años de negación los cuidados de la etapa final de la vida están recibiendo la atención y el compromiso que se merecen. La obviedad de que cada persona es diferente, parece que ahora empieza a tenerse en cuenta. El proyecto de vida y las prioridades personales son siempre distintos. En esta fase de la vida se combinan los efectos de la enfermedad (físicos, emocionales y espirituales), y la crisis existencial que supone el afrontamiento de la propia muerte. El cuidado de los pacientes portadores de una enfermedad progresiva resistente al tratamiento curativo es activo y total⁽⁶⁾. Hay dos maneras de luchar contra la muerte:

una tratar de conseguir el máximo retraso del acto final (aplazamiento) y otra aprehender la significación de la muerte gracias a las funcionalidades de la razón (aceptación). Frente al aplazamiento de la muerte tenemos la actitud aceptadora, y además, la medicina actual dispone de la tecnología necesaria y suficiente para hacerlo *sine die*. La medicina no es ajena al "imperativo tecnológico" cuyo fin es la prolongación de la vida. Se practica la medicina con la idea de que todo el arsenal tecnológico disponible, capaz de producir un efecto, debe usarse, independientemente del provecho que la persona enferma pueda obtener. Esta circunstancia conduce al denominado "ensañamiento terapéutico" o distanasia que, en ocasiones, favorece la petición de eutanasia. Antaño se fallecía relativamente deprisa, en casa y rodeado de los familiares. En la actualidad el 90% de la población urbana termina su vida entre extraños, en el hospital o en una residencia, donde diversas medidas de mantenimiento de la vida permiten retrasar la hora fatídica al precio de la prolongación de sus sufrimientos físicos y morales. La muerte es para ellos menos temible que el mantenimiento de la vida en un estado que les parece degradante. Prolongar la vida contra toda esperanza es irracional. Si el paciente en fase terminal demanda voluntariamente la supresión de un tratamiento es benéfico para él y por lo tanto no es incorrecto. Las conductas encaminadas a respetar la evolución natural de la enfermedad (ortotanasia) y acompañar al moribundo pasan por la abstención terapéutica y la supresión de medidas inadecuadas.

Con respecto a la aceptación de la muerte estamos muy lejos del pensamiento de Epicuro en su Epístola Meneceo: "Mientras nosotros somos, la muerte aún no está presente y cuando lo hace nosotros ya no estamos". No

estamos preparados para admitir que un día tenemos que morir y no aceptamos que tenemos fecha de caducidad. Se olvida que “nacemos incurables” (E. Ionesco)

¿QUÉ SON LOS “CUIDADOS CONTINUOS”?

Un número importante de pacientes con cáncer no es curable desde que se hace el diagnóstico, y muchos de ellos morirán de la enfermedad. El afrontamiento en estos casos tiene dos facetas. La primera es el compromiso de intentar curar al paciente realizando todo el despliegue científico técnico disponible y eficaz con el objetivo de devolver al paciente a la sociedad funcionalmente recuperado. Este propósito es el primero que aparece en el “menú” y así se presenta a la persona enferma. La segunda faceta está constituida por las decisiones y acciones que se van a tomar una vez que no se puede alcanzar el fin de la curación, es decir después de agotada la primera opción. La forma de desplegar esta segunda opción es importante por la repercusión que tiene en la aceptación del paciente. Si se despliega como segunda alternativa u opción ante la imposibilidad de alcanzar la primera, la persona la vive de forma “devaluada”, con desesperanza y sin confianza en el instante que se activa. Hay un brusco momento de transición, paso de curar a cuidar o paliar, que es vivido desde el punto de vista emocional como derrota. La división del proceso en dos fases es necesariamente artificial, de hecho, son etapas sincrónicas, simultáneas y alternantes desde el inicio del tratamiento que forman parte de un todo “continuo”. De esta forma emerge el concepto de “cuidados continuos” que tienen lugar desde el origen del diagnóstico (terapia de soporte), durante la fase termi-

nal (cuidados paliativos) hasta la agonía y el fallecimiento (cuidados terminales). Durante todo el proceso de tratamiento con intención curativa y después con el alivio de los síntomas de la enfermedad avanzada o progresiva el paciente recibe cuidados encaminados a evitar el dolor, la desnutrición, la atrofia muscular, la anemia, el estreñimiento, los vómitos, la fiebre, la depresión, el miedo, y la ansiedad. Facilitar el sueño y conservar la capacidad funcional también son objetivos relevantes. Las personas enfrentadas a su propia muerte quieren estar confortables sin dolor ni sufrimiento, y también desean tener la oportunidad de despedirse, de disculparse, de estar en paz con la divinidad, de resolver sus conflictos personales y de planificar sus asuntos financieros. Toda esta ingente labor necesita compasión por parte del equipo asistencial que facilite la realización de estas tareas que sólo se pueden llevar a cabo a través de una comunicación fluida y mantenida en el tiempo⁽⁷⁾.

¿QUIÉNES ESTÁN INVOLUCRADOS?

En la etapa final de la vida aparecen en escena diversas personas pertenecientes a distintos ambientes y con actividades diferentes. Por un lado el paciente con todas sus necesidades emergentes, por otro los familiares con sus demandas de ayuda y soluciones, y por último, las insuficiencias del equipo asistencial. No hay que olvidar que nuestros protagonistas se mueven en un escenario común es la propia institución que aporta sus propias normas, creencias y valores. El equipo sanitario tiene la obligación de proveer de cuidados que eviten a la persona afecta el sufrimiento en sus diferentes orígenes: físico, emocional, social y espiritual. La mayoría de los pacientes moribundos presentan miedo, dolor y disnea⁽⁸⁾. El dolor se encuentra

infratado, la comunicación disminuida y, en muchas ocasiones, la compañía ausente⁽⁹⁾. El tratamiento del dolor en la fase final de la vida es un derecho del paciente y un deber del profesional sanitario. En esta ocasión, el dolor no protege al hombre lo disminuye. El alivio de los síntomas adquiere una relevancia importante hasta el punto de hacer, en algunos casos, necesaria la sedación para conseguir el confort del enfermo. Hay que tratar a la persona con máxima dignidad y respeto durante y después del proceso de morir, permitiendo la presencia de sus seres queridos en todo momento. Así mismo deben conocerse y respetarse las expectativas y valores de todos los implicados.

Aunque las necesidades del paciente deben ser el objetivo primario, es fundamental centrar en la familia los cuidados en la etapa final de la vida⁽¹⁰⁾. Necesita mantenerse informada acerca de todo lo que se espera pueda suceder en el proceso de morir, y es imprescindible que pueda ventilar sus emociones. La necesidad más importante de la familia es estar en permanente comunicación con el equipo sanitario⁽¹¹⁾. La tolerancia a la ambigüedad, la duda y la incertidumbre mejoran con una comunicación fluida. La tolerancia se fundamenta en el diálogo. Es el diálogo el que acerca posiciones, sobre todo si por ambas partes reina la buena voluntad⁽¹²⁾. Los profesionales deben evitar hacer predicciones firmes acerca del curso clínico del paciente. Primero por que son inseguras y segundo porque si no se confirman o son erróneas se pierde la confianza en el equipo. Además de las necesidades propias del paciente y la familia existen las del equipo asistencial. Los distintos componentes (enfermeras, médicos, asistentes sociales, psicólogos y farmacéuticos) tienen que estar capacitados para trabajar en equipo y estar inserta-

dos en un grupo específico de profesionales dentro de la institución. Tomar decisiones genera múltiples problemas y dilemas éticos que plantean conflictos entre enfermeras/os y médicos, o equipo y familia, que deben ser resueltos de forma adecuada⁽¹³⁾.

EL CAMBIO DE PARADIGMA

Los cuidados en el final de la vida son cuidados intensivos de confort, siendo el bienestar de la persona el objetivo principal. Es necesario sintonizar con la idea central del alivio de síntomas (enfermo) más que con el tratamiento de la causa que los provoca (enfermedad). Hay que cambiar la guía de actuación pasando de una actitud curativa de la enfermedad hacia una posición de ayuda, soporte y alivio de los problemas que genera la enfermedad en la persona y su entorno social. En la toma de decisiones es mejor huir de actitudes inamovibles y tener flexibilidad ante la situación siempre cambiante del proceso y de las circunstancias personales. Esta variación en el decorado, en ocasiones, hace que medios indicados, útiles y eficaces en un escenario curativo pasen a ser fútiles y contraindicados en un escenario paliativo⁽¹⁴⁾. En la actualidad el 90% de los fallecimientos que ocurren en una Unidad de Cuidados Intensivos se producen como consecuencia de suprimir medidas de soporte vital fútiles⁽¹⁵⁾. El proceso de transición mental desde el paradigma curativo al paliativo (que no siempre se produce) no es fácil y está lleno de dudas, incertidumbres y conflictos. No debe ser brusco ni generado por las emociones, sino paulatino y racionalmente madurado acompañando el curso evolutivo de la enfermedad y de la adaptación del binomio paciente-familia. La variante de los "cuidados continuos" facilita encontrar la mejor solución en

cada situación. El cambio de actitud mental se produce imperceptiblemente, sin traumas ni tensiones, de forma simultánea en todos los involucrados (paciente, médicos, enfermeras y familiares). En algunas ocasiones, cuando el equipo asistencial olvida hacer el cambio de sintonía y el paciente y los familiares ya lo han hecho, o viceversa, se generan problemas y situaciones de tensión difíciles de resolver. Los criterios fundamentales de intervención son: aliviar el dolor, la disnea y otros síntomas, mejorar el estado funcional, y prestar atención a los problemas, emocionales y espirituales que emergen de forma prioritaria. En la tabla 1 se describen las diferencias en el énfasis del tratamiento en la fase curativa o paliativa de la enfermedad.

y mantenido, y segundo una comunicación médico-paciente basada en la confianza y la seguridad. Una buena comunicación puede ayudar a la persona en su duelo continuado, a encontrar el sentido de su vida, a sobrellevar su dependencia, a afrontar sus miedos y a facilitar la relación con sus seres queridos. Las personas afectadas quieren más información de la que reciben⁽¹⁷⁾. Quieren tener la oportunidad de contrastar sus preferencias con los objetivos del tratamiento propuesto en el contexto de su situación presente. Necesitan prepararse para su último acto humano⁽¹⁸⁾.

El estudio multicéntrico SUPPORT⁽¹⁹⁾ con 4.301 pacientes demuestra barreras evidentes de comunicación comprobando la existencia de discrepancias

Tabla 1. **Diferencias de objetivos**

Curativa	Paliativa
<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad • Vida futura • Muerte como fracaso • Constantes biológicas • Calidad de Vida (CDV) • Información no esencial • Emocional indiferente 	<ul style="list-style-type: none"> • Persona • Vida presente • Muerte natural • Constantes confort • CDV + Calidad de muerte • Información relevante • Emocional esencial

¿CUÁL ES LA FUNCIÓN DE LA INFORMACIÓN, LA COMUNICACIÓN Y LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS?

Los profesionales sanitarios que interaccionan con pacientes oncológicos dedican poco tiempo a analizar los aspectos psicológicos y las prioridades de las personas afectadas⁽¹⁶⁾. Existen dos requisitos previos para que el tratamiento de los problemas psicológicos y espirituales sea afrontado con eficacia: primero un alivio de síntomas físicos efectivo

entre las preferencias del paciente y el tratamiento recibido. La información es compartida con los pacientes y familiares sólo en el 15% de los casos. Incluso en los casos en que existían directivas anticipadas (618) sólo en 70 casos (11%) fueron estimadas.

Los pacientes y sus subrogados tienen el derecho de rehusar, si lo estiman oportuno, el tratamiento propuesto y cualquier tipo de intervención médica. Pueden rechazar la reanimación cardiopulmonar, el soporte vital respiratorio,

la diálisis, los antibióticos, la amputación, la quimioterapia o la nutrición artificial⁽²⁰⁾. Estos deseos pueden ser expresados con anterioridad por el paciente a través de directrices anticipadas que todavía no han calado en la práctica diaria de los médicos. Es importante saber que en un estudio prospectivo sobre 2000 pacientes del Medicare el 85% de los que decidieron eliminar las medidas de soporte vital, mantienen la misma opinión después de dos años de seguimiento⁽²¹⁾. El abordar conjuntamente el tema de la muerte con los pacientes provoca en los profesionales miedos personales y ansiedad⁽²²⁾. No debemos olvidar que el 55% de los pacientes con cáncer fallecerán por su enfermedad⁽²³⁾. Debido a la incertidumbre pronóstica en pacientes no susceptibles de curación una buena medida a instaurar es hacer saber a la persona que su enfermedad no es curable (como la diabetes, o la artrosis) desde la primera entrevista (fase diagnóstica). Esta actitud tiene la ventaja de que el enfermo se encuentra en una situación física menos comprometida y más favorable que le permite asumir la información con un menor coste emocional.

Por otra parte, en el caso que la enfermedad progrese y/o sea resistente a los tratamientos, la intensidad de la mala noticia está ya más atenuada y los recursos del paciente para asimilarla son mayores. El mantener la esperanza es el reto más importante y difícil de conseguir. ¿Cómo mantener la esperanza? No depende de lo que no podemos cambiar ni de engañar a la persona acerca de su futuro, sino de mantener su identidad personal y el sentido de sí mismo. La confianza mutua con el equipo y el soporte de los familiares es la base de la esperanza. La esperanza está en resolver los problemas del día a día y alcanzar los objetivos plan-

teados: estar cómodo, poder dormir, tener compañía elegida, controlar la situación, participar en la toma de decisiones y que sus prioridades sean respetadas (morir en casa u hospital). La necesidad del enfermo nunca es sólo de ayuda técnica, sino que abarca la de conocer, contener y convivir a su modo con su problema.

Cuando llega la muerte se examina la vida y el enfermo busca respuestas a preguntas como: ¿Merece la pena seguir viviendo? ¿Tiene sentido mi vida? ¿Estoy satisfecho conmigo mismo? ¿Tengo que terminar proyectos? ¿Qué debo hacer?. En otras palabras el enfermo intenta poner orden en su mundo interior después de encontrarse consigo mismo⁽²⁴⁾. Tiene que asumir todas las pérdidas y los miedos que supone el acto de morir. Todo esto supone un trabajo intenso, no fácil de realizar y que también necesita momentos de silencio y soledad. La información será mala si dificulta este objetivo y será buena si lo facilita. El "derecho a morir con dignidad" es una expresión del principio de autonomía o autodeterminación. Significa poder elegir, gestionar la propia vida, sus condiciones y su final. Una decisión es realmente autónoma cuando reúne las siguientes condiciones: 1) Información suficiente, 2) Comprensión adecuada, 3) Ausencia de coacciones y autenticidad. Se hace uso de coacción cuando un médico exagera los riesgos y atemoriza indebidamente a un paciente para que acepte el tipo de tratamiento que le ofrece; y también cuando amenaza con suspender el tratamiento prometido si el enfermo no accede a una determinada intervención que el facultativo juzga necesaria. Dependiendo de lo que el médico y otros profesionales sanitarios revelen al paciente, y de cómo lo revelen, éste se inclinará por aceptar o rechazar un determinado tratamiento.

La medicina es una técnica (arte) pero a la vez es una actividad moral. Sin una historia clínica bien hecha es imprudente y arriesgado tomar cualquier tipo de decisión a nivel ético. Las obligaciones morales no son las mismas en el caso de los enfermos "agudos" que en el de los "crónicos", ni en éstos que en los "terminales". La supresión de un tratamiento de soporte vital en un enfermo agudo es maleficente, y sin embargo, en un enfermo en fase terminal puede ser beneficiante. Tales decisiones sólo son posibles tras la realización de un estudio clínico correcto adecuado que lleve a un diagnóstico clínico y de situación cierto. En una sociedad plural quien tiene que tomar esta clase de decisiones es la propia persona. Ningún otro ser humano, incluido el médico, tiene en principio derecho a tomar la decisión en lugar del propio sujeto. Hay que dar la oportunidad al enfermo de gestionar, al menos dentro de ciertos límites, no sólo su vida, sino también su muerte. Cuando un paciente quiere morir y pide ayuda en ese sentido, es porque se encuentra en unas condiciones que considera peores que la propia muerte.

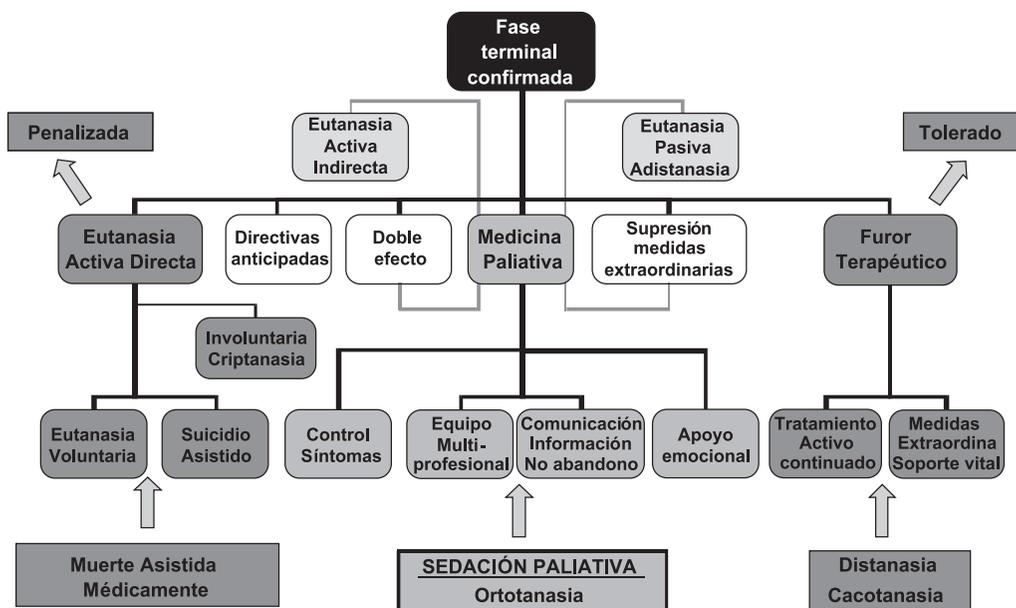
SÍNTOMAS REFRACTARIOS

Cuando nos encaramos a enfermos en la etapa final de la vida, nos encontramos a personas con múltiples síntomas no controlados, conflictos internos no resueltos, miedos, sentimientos de culpa e intenso sufrimiento. El enfermo desahuciado tiene vida, pero no la disfruta sólo la padece. Desgraciadamente hay un 2-5% de casos en los que el dolor no se puede controlar con las medidas paliativas disponibles siendo necesario controlar el sufrimiento con una sedación paliativa⁽²⁵⁾. Se dominan síntomas "refractarios" aquellos que no responden a un tratamiento paliativo correcto

e intenso sin comprometer el estado de conciencia y aplicado por profesionales bien entrenados y capacitados. La incidencia de síntomas refractarios en la literatura oscila en un intervalo del 16% al 52%⁽²⁶⁾. Las categorías más frecuentes son⁽²⁷⁾: delirio, disnea, dolor, sufrimiento psicosocial y estrés existencial⁽²⁸⁾. Se entiende por sedación terminal (mejor denominarla paliativa) 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 (con su consentimiento explícito, implícito o delegado) cuya muerte se prevé muy próxima⁽²⁹⁾.

Según datos de la Consejería de Sanidad de Cantabria en 1999 fallecieron 1.394 personas por cáncer. El 50% estaban incluidos en un programa de cuidados paliativos. Un 20% presentaron síntomas refractarios que necesitaron sedación terminal para conseguir la situación de confort. El Servicio de Admisión y Documentación Clínica del Hospital Marqués de Valdecilla registra 1.561 muertes en el año 2003. El 33% de ellas corresponde a enfermos oncológicos, de los cuales un 35% recibieron sedación terminal. No existen barreras legales para tratar el dolor, sin embargo, el alivio inadecuado del mismo sí está calificado como negligencia médica. Antes de realizar un acto médico hay que saber "por qué se hace", "para qué se hace" y "cómo se hace". Existe un consenso ético en el tratamiento estándar del dolor en el moribundo. Basados en el principio del doble efecto no hay limitación para el uso de analgésicos (opioides y sedantes) para conseguir aliviar el sufrimiento, aunque exista el riesgo conocido de acortar los días de vida⁽³⁰⁾. En la figura 1 se recoge el árbol

Figura 1. **Árbol decisiones final de la vida.**



de decisiones en el final de la vida donde queda reflejado el papel de la sedación paliativa en la práctica diaria. En él ambos extremos no son adecuados y en su punto medio está la virtud.

¿CUÁL ES EL MARCO LEGAL DE LA SEDACIÓN PALIATIVA?

La sedación paliativa es la respuesta científico-técnica y moral adecuada de los cuidados continuos en la etapa final de la vida⁽³¹⁾. Se entiende por sedación paliativa 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⁽³²⁾. ¿Hay algún tipo de principios morales que puedan ser afirmados como absolutos por siempre y en todas partes? Ha habido dos líneas

antagónicas de respuesta: la racionalista o idealista (neokantianos: Habermas y Apel) y la línea pragmática o ecologista (procedimentalistas americanos: Rorty y Rawls 1986).

El paradigma pragmático afirma que los problemas éticos no son tanto cuestiones de principio como de procedimiento. Todo problema moral acaba resolviéndose siempre en una cuestión de procedimiento⁽³³⁾. La racionalidad se demuestra en la capacidad de abandonar el mito de una racionalidad universal que posea una autoridad exclusiva. Para algunos profesionales no está clara la distinción entre tratamiento eficaz del dolor, sedación por síntomas refractarios y la eutanasia activa voluntaria. El principio del doble efecto es una doctrina de la Iglesia Católica Romana que tiene siglos de antigüedad. Su aplicabilidad en la toma de decisiones al final de la vida está ampliamente aceptada y ratificada^(34,35). El

principio establece que una acción con dos o más efectos posibles, incluyendo al menos uno bueno y otros malos, es moralmente permisible si se cumplen cuatro condiciones: a) la acción no debe ser inmoral en sí misma, b) la intención debe ser lograr únicamente el efecto bueno, los efectos negativos deben preverse pero no desearse, c) la acción no debe conseguir el efecto bueno mediante un efecto malo y d) la acción debe ser emprendida debido a una razón de gravedad proporcionada (regla de proporcionalidad).

Los términos de eutanasia pasiva y eutanasia indirecta son inadecuados ya que no corresponden a actos que se incluyan dentro del concepto actual de eutanasia activa voluntaria⁽³⁶⁾ (administración de fármacos con la intención de terminar con la vida del paciente con enfermedad progresiva a requerimien-

to del mismo y con su consentimiento). La práctica de suspender tratamientos de soporte vital, como la nutrición artificial o los respiradores cuando son fútiles, está incluida en la mal denominada eutanasia pasiva, estando aceptada desde el punto de vista ético y legal⁽³⁷⁾. De forma similar ocurre lo mismo con la denominada eutanasia indirecta que se aplica en casos de sufrimiento refractario administrando opioides y/o sedantes a dosis elevadas con la intención mejorar el confort del enfermo en fase terminal a pesar de conocer la existencia de riesgo de muerte⁽³⁸⁾. Las prácticas mal denominadas "eutánicas" (eutanasia pasiva y eutanasia indirecta) son ambas moralmente defendibles y forman parte de la buena práctica clínica. En la tabla 2 se recogen las diferencias intencionales y de resultados entre la sedación paliativa y la eutanasia activa voluntaria.

Tabla 2. **Diferencias: Eutanasia activa y sedación paliativa.**

	Eutanasia activa	Sedación paliativa
Intención	Hacer daño (matar)	Beneficiar (adquirir confort)
Relación médico-paciente	Traiciona la confianza en el médico	Refuerza la confianza en el médico
Método	Inducir parada respiratoria	Inducir inconsciencia o sueño
Fármacos	Barbitúricos y miorrelajantes	Opioides y benzodicepinas
Fundamento	Matar por piedad (activa directa)	Principio doble efecto (activa indirecta)
Resultado	Muerte debida a fármacos	Muerte debida a enfermedad
Legislación	No permitida 95% países	Incluida en la <i>lex artis</i>

EPICRISIS

El hombre al igual que tiene un código biológico al que respeta para no caer enfermo, de la misma manera tiene un código ético que debe respetar. El paisaje de la ética está lleno de imprecisiones, de interpretaciones subjetivas que tiñen nuestra toma de decisiones. Las posturas dogmáticas suelen formar parte del problema y no de la solución. Pretender que todos piensen como nosotros es lo mismo que anular la libertad de los demás. Las respuestas ante cualquier hecho moral son ambiguas. Lo peor del ignorante no es el que no sepa, sino el que no sepa que no sabe (Sócrates). En los momentos de indecisión la brújula que nos marca la dirección adecuada es defender el mejor interés del enfermo dentro del marco de los valores vigentes. No todo lo que se puede hacer o decir, debe hacerse y decirse. En discernir entre lo que se puede y se debe radica el acierto. La vida hay que estreñarla todos los días, ya es hora de dejar bucear en los males y desgracias del día a día y ver lo que hay de bueno en cada biografía personal. Debemos proteger a las personas, sanas o enfermas, del desencanto, el acostumbramiento y la rutina que ahogan el presente y empañan la ilusión por sobrevivir. Necesitamos tener energía, grandeza de ánimo y finura de espíritu para hacer de la vida algo más que un producto a granel envuelto en un papel de periódico (y a veces por la página de las esquelas)⁽³⁹⁾. Puesto que estamos abocados a la muerte, el mantenimiento de la vida no debería considerarse mucho más importante que lograr una muerte en paz. Los verdaderos enemigos del ser humano, y por ende de la medicina, no son otros que aquellos elementos que hacen de nuestra vida y muerte una experiencia insufrible⁽⁴⁰⁾.

¿Qué necesita una persona para estar preparada en el final de su vida?

1. Haber aprovechado las oportunidades de tener momentos felices.
2. Haber dirigido su vida en las ocasiones propicias.
3. Tener un proyecto personal en marcha.
4. Haber dejado un buen recuerdo.
5. Haber compartido los momentos de alegría y tristeza.
6. Ausencia de sentimientos de culpa.
7. Haber aprovechado las ocasiones de disculparse.
8. Estar en paz consigo mismo, con la divinidad y con los demás.
9. Permiso, espacio y tiempo de silencio para marchar.

RECOMENDACIONES Y CONCLUSIONES

1. Es necesario incorporar la muerte a la vida y dejar de considerar la medicina como algo que consiste en que la gente no se muera.
2. La sedación terminal permite hacer la última etapa del viaje de la vida de forma humanizada.
3. Encontrar el límite del esfuerzo terapéutico contribuye a evitar el ensañamiento terapéutico y la futilidad terapéutica.
4. El último acto de la vida (como todos los demás) debe ser protagonizado por la propia persona respetando sus prioridades, valores y proyecto de vida.
5. Nadie debe morir con sufrimiento y nadie debe morir solo. Nunca debe faltar el calor de una mano amiga.
6. El asistir a la muerte digna de un ser querido es un bien universal, social y particular que deja buen recuerdo y perdura en el tiempo.

7. Las modernas técnicas en Medicina Paliativa (disciplina horizontal que engloba todas las especialidades médicas) contemplan todas las necesidades y esperanzas del paciente moribundo y sus allegados con eficacia, efectividad y eficiencia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Jankélévitch V. El misterio de la muerte y el fenómeno de la muerte. En: Jankélévitch V, editor. *La muerte*. Valencia: Pretextos; 2002. p.18-43.
2. Schipperges H. La Medicina en el medioevo árabe. En: *Historia universal de la Medicina*. Tomo III. Barcelona: Salvat Editores S. A; 1972. p. 85.
3. Colegio Americano de Ginecólogos y Obstetras. La toma de decisiones éticas en obstetricia y ginecología. *Boletín Técnico* 1989; 136.
4. Sikora K. The impact of future technology on cancer care. *Clin Med*. 2002; 2:560-8.
5. Ministerio de Sanidad y Consumo Planificación Sanitaria. El plan de Cáncer del NHS.. Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones Madrid. 2000, p. 7-20
6. World Health Organization. Symptom relief in terminal illness. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1988.
7. Fogarty I, Curbow B, Wingard J, McDonnell C, Somerfield M. Can 40 seconds of compassion reduce patient anxiety? *J Clin Oncol*. 1999; 17:371-9.
8. Council on Scientific Affairs American Medical Association: Good care of the dying patient. *JAMA*. 1996; 275:474-8.
9. Sanz-Ortiz J. Ancianidad y mundo opioide. *Med Clin (Barc)* 2004; 122(6):227-30
10. Curley MAQ, Meyer EC. The impact of the critical care experience on the family. En: Curley MAQ, Smith Maloney-Harmon PA, editors. *Critical Care Nursing of Infants and Children*. Philadelphia: WB Saunders; 1999. p.47-67.
11. Hickey M. What are the needs of families of critically ill patients? A review of literature since 1976. *Heart Lung* .1990; 19: 401-15.
12. Mati MA. Diálogo y tolerancia. En: Marti MA, editor. *La Tolerancia*. Pamplona: EUNSA; 1995. p 76-7.
13. Asch DA. The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *N Engl J Med*. 1966; 334:1374-9.
14. Campbell ML, Frank RR. Experience with an end-of-life practice at an university hospital. *Crit Care Med*. 1997; 25:197-202
15. Truog R, Alexandra FM, Brakett SE, Burns JP, Curley MAQ, Danis M, et al. Recommendations for end-of-life in the intensive care unit : The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001; 29: 2332-48.
16. Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. *Soc Sci Med*. 1996; 11:1511-9
17. Lamont E, Christakis N. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med*. 2001; 134:1196-205
18. Smith T. Tell it like it is. *J Clin Oncol*. 2000; 18: 3441-5
19. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*. 1995; 274:1591-8.
20. Weir RF, Gostin L. Decisions to abate life-sustaining treatment for nonautonomous patients. *JAMA*. 1990; 264:1846-53
21. Danis M, Garret J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med*. 1994; 120:567- 73
22. Maguire P. Improving communication with cancer patients. *Eur J Cancer* 1999; 35:1415-22.
23. Sanz J, Rivera F, De Juan A, Vega ME. Tratamiento oncológico activo de la enfermedad neoplásica avanzada y terminal. *Med Clin (Barc)*. 2000; 114:302-7.

24. Sanz J. Decisiones en el final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 1997; 109:457-9.
25. Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA*. 1997; 278: 2099-104.
26. Cherny NI, Portenoy NK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care*. 1994; 10:31-8
27. Porta-Sales J, Núñez JM, Altisent R, Bisbert A, Loncan P, Muñoz D, et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)*. 2002; 9(1):41-6.
28. Doyle D. Have we looked beyond the physical and psychosocial? *J Pain Symptom Manage*. 1992; 7(5): 302-11.
29. Porta J, Ylla-Catalá A, Estibalez I, Griman A, Lafuerza M, Nabal C, et al. Estudio multicéntrico catalana-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)*. 1994; 6(4):153-8.
30. Quill Te, Lee BC, Nunn S. Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative. University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. *Ann Intern Med*. 2000; 132: 488-93.
31. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafrida V, et al. On behalf of the international working group convened by European School of Oncology. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer*. 2004; 40:2192-200.
32. Porta J, Ylla-Catalá A, Estibalez I, Griman A, Lafuerza M, Nabal C, et al. Estudio multicéntrico catalana-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)*. 1994; 6(4):153-8.
33. Rodríguez A. Problemas éticos de la prevención primaria en psiquiatría. En: Baca E, Lázaro J, editores. *Hechos y valores en Psiquiatría*. Madrid: Triacastela; 2003. p. 413-22.
34. Sulmasy DP, Pellegrino ED. The rule of double effect: clearing up the double talk. *Arch Intern Med*. 1999; 159: 545-50
35. Quill TE, Dresser R, Brock DW. The rule of double effect a critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med*. 1997;337: 1768-71.
36. Emanuel EJ. Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: A review of the empirical data from the United States. *Arch Intern Med*. 2002; 162:142-52.
37. Amundsen DW, The physician's obligation to prolong life: a medical duty without classical roots. *Hastings Cent Rep*. 1978;8(4): 23-30
38. Emanuel EJ. The history of euthanasia debates in the United States and Britain. *Ann Intern Med*. 1994; 121(10):793-802
39. Marti MA. La ilusión de vivir. En: Marti MA, editor. *La ilusión*. Pamplona: EUNSA; 1993. p.21-3.
40. Puerta JL. El imperativo tecnológico y los objetivos de la medicina. En: Baca E, Lázaro J, editores. *Hechos y valores en Psiquiatría*. Madrid: Triacastela; 2003. p. 89-95.

