

ATENCIÓN EN LA AGONÍA

Alberto Alonso, Yolanda Vilches y Leyre Díez

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz. Madrid

Resumen

La mayoría de los pacientes en situación terminal pasan por una fase de deterioro que precede en unos días a su fallecimiento y se denomina agonía. El reconocimiento de que una persona está entrando en esta fase es fundamental para adecuar el plan de cuidados del enfermo y su familia, enfatizando en el confort y los cuidados esenciales.

La atención a los familiares debe ser una actividad central de la asistencia en esta fase de la enfermedad. Debemos informar claramente de la situación, tratando de anticipar la probable sintomatología que puede tener el paciente, y como y cuando se va a producir la muerte. Se debe fomentar una actitud activa de los familiares y facilitar apoyo emocional.

El plan de cuidados en esta fase debe incluir las medidas ambientales y físicas y el tratamiento farmacológico necesario para controlar adecuadamente la sintomatología. El resto de los tratamientos farmacológicos deben ser retirados. Generalmente la vía de elección en la administración de fármacos es la subcutánea. La nutrición e hidratación no están generalmente indicadas en esta fase salvo consideraciones especiales.

En algunas ocasiones la sintomatología del paciente en la fase agónica no puede controlarse con los tratamientos habituales y debemos recurrir a la sedación. La sedación paliativa se define como "el uso de fármacos específicamente sedantes para reducir un sufrimiento intolerable, derivado de síntomas refractarios, mediante la disminución del nivel de consciencia del paciente". La indicación de sedación paliativa debe cumplir una serie de garantías éticas y una adecuada realización y monitorización del tratamiento.

Palabras clave: Agonía, control de síntomas, vía subcutánea, sedación paliativa.

Abstract

Most terminally-ill patients pass through a phase of deterioration that precedes, by a few days, their death. Making the diagnosis of dying phase is key to ensuring that the patient and his or her family receives the best possible care and eventually experiences a good death.

Care of the families should be a central activity of health teams in this phase. We should inform clearly of the situation, trying to anticipate symptoms and time, as well as circumstances, to death. We should encourage an active attitude of the family and adequate emotional support.

Care plan should include non-pharmacological and pharmacological approach to achieve symptom control. Usually subcutaneous route is the best route to administer drugs in this phase. Nutrition and fluids should not be offered to imminently dying patients unless it is considered likely that the benefit will outweigh the harm.

Sometimes, when is no possible to relieve symptoms in the last days of life with available drugs, we can use palliative sedation therapy. Palliative sedation is defined as the use of specific sedative medications to relieve intolerable suffering from refractory symptoms by a reduction in patient consciousness. The indication of palliative sedation should follow systematic and inclusive processes that include ethical considerations, drug selection and monitoring of patients.

Key words: Imminently dying, symptom control, subcutaneous route, palliative sedation.

Correspondencia:

Alberto Alonso
Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario La Paz.
Pº de la Castellana, 261 - 28046 Madrid.
E-mail: alonsoalberto@siglo.jazztel.es

La agonía se define como el estado que precede a la muerte, en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente⁽¹⁾. Pero expresa también la angustia y congoja del moribundo⁽²⁾. Esta doble acepción explica bien las características de esta última fase de la vida, por un lado como última etapa de cuidados y, por otro, como una inevitable fase de gran impacto emocional en el enfermo y familiares que debemos saber afrontar. En general, casi todos los pacientes al final de la vida, salvo que fallezcan de una complicación aguda, pasarán, como última etapa de su proceso, por este período que puede tener horas o días de duración.

El reconocimiento de que una persona está entrando en fase de agonía es fundamental para adecuar el plan de cuidados del enfermo y su familia, enfatizando en el confort y los cuidados esenciales. Sin embargo, este reconocimiento es, a menudo, complejo. Esto ocurre especialmente en el medio hospitalario donde la existencia de unos objetivos muy focalizados en la curación de los procesos que se atienden conduce a continuar con procedimientos agresivos, tanto diagnósticos como terapéuticos, a expensas del confort del paciente y sus familiares⁽³⁾. En consecuencia, casi siempre trata de evitarse hacer un diagnóstico de fase agónica por muy pequeñas que sean las esperanzas de mejoría. Sin embargo, la incapacidad para hacer el diagnóstico de esta fase tiene consecuencias negativas, no sólo para el paciente sino también para los familiares y los propios profesionales sanitarios. El paciente puede experimentar síntomas que no se controlen adecuadamente y se pueden emprender tratamientos inadecuados. En los familiares pueden surgir mensajes conflictivos, consecuencia de la pérdida de confianza, insatisfacción y de las múltiples quejas del paciente. Por

último, los profesionales sanitarios pueden sentir los tratamientos inadecuados como fracaso y es posible que surjan desavenencias en el equipo.

Generalmente, al acercarse la fase de agonía el enfermo tiene la sensación subjetiva de empeoramiento que puede verbalizar o no; muchas veces envía mensajes explícitos o implícitos de despedida. Existen numerosos signos premonitorios de agonía. Cuando están presentes sólo de forma aislada pueden estar relacionados con causas potencialmente reversibles. Sin embargo, su manifestación conjunta, sobre todo en el contexto del deterioro global progresivo del paciente, generalmente significa la entrada en la fase de agonía. Se han descrito numerosos signos^(4,5):

- Deterioro evidente y progresivo del estado general.
- Pérdida del tono muscular: debilidad, incontinencias.
- Cambios signos vitales: enlentecimiento de la circulación, trastornos respiratorios.
- Afectación sensorial: somnolencia, dificultades de comunicación.
- Dificultad/Incapacidad para la ingesta.
- Síntomas derivados de múltiples complicaciones.
- Síntomas psicoemocionales variables:
 - Hiperactivos: crisis de ansiedad, agitación.
 - Hipoactivos: tristeza, resignación, miedo

Se han descrito también una serie de signos clínicos de agonía cuya presencia puede predecir la muerte en los siguientes días. Menten y Hufkens⁽⁶⁾ valoraron 8 criterios:

1. Nariz fría blanca
2. Extremidades frías
3. Livideces
4. Labios cianóticos
5. Somnolencia > 15h/d
6. Estertores
7. Pausas de Apnea > 15"
8. Anuria < 300ml/d

Cuando de 1 a 3 de estos criterios estaban presentes se podía hablar de situación de preagonía. Si estaban presentes más de 4, el 90% de los enfermos fallecían en menos de 4 días. Sin embargo, los propios autores mencionan que alrededor del 10% de los pacientes incluidos en un servicio de paliativos fallecen "sin avisar".

La fase de agonía exige unos cuidados paliativos intensivos, que sean capaces de aportar cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales tanto para el paciente como para sus familiares. Es el momento de cambiar los objetivos terapéuticos dando prioridad al confort y cuidados esenciales. La familia y el equipo sanitario pueden vivir esta fase con gran impacto emocional, pero los profesionales deben poseer los conocimientos y habilidades necesarios para apoyar al paciente y su familia en este difícil momento⁽³⁾.

Objetivos Terapéuticos y Estándares de Cuidados

Una vez realizado el diagnóstico de la fase agónica, debemos adaptar nuestros cuidados a la última etapa de la enfermedad. Incluso desde el punto de vista ético resulta evidente la necesidad de adecuar nuestras intervenciones a las fases de la trayectoria de las enfermedades (tabla 1). Nuestra primera labor como equipo asistencial debe ser, por tanto, redefinir los objetivos^(3,5):

- Potenciar el bienestar del paciente intensificando sus cuidados.
- Evitar intervenciones diagnósticas o terapéuticas inadecuadas.
- Reevaluar el tratamiento del paciente. Evitar medicaciones que no son imprescindibles.
- Asegurar una vía de administración de fármacos. Utilizar preferentemente la vía subcutánea.
- Intensificar el control sintomático, indicando pautas fijas de medicación así como medicación de rescate, y prevenir la aparición de complicaciones
- Cubrir las necesidades espirituales y emocionales.
- Apoyar a la familia anticipando los síntomas y situaciones ante los que se va a enfrentar.
- Explicar y discutir el plan de cuidados con el enfermo y sus familiares.
- Mostrar disponibilidad del equipo sanitario. En el domicilio deben proporcionarse los teléfonos de contacto necesarios (Centro de Salud, Urgencias Domiciliarias, Hospital de Referencia).
- Informar de las actuaciones a realizar cuando se produzca el fallecimiento.

Con el objetivo de facilitar el cumplimiento de estos objetivos se han desarrollado guías clínicas que definen estándares e indicadores de calidad de los cuidados. La más conocida de ellas es la *Liverpool Care Pathway*^(3,7). Esta guía se desarrolló en un principio para mejorar la calidad de cuidados en la atención hospitalaria a enfermos en fase agónica pero es perfectamente aplicable también en domicilio. Tiene un proceso de implementación meticulosamente definido que, sin embargo, permite una flexibilidad en la adaptación de la vía clíni-

Tabla 1: **Adecuación ética de los tratamientos a las fases de la trayectoria de las enfermedades.**

	Fases		
	Curativa	Paliativa	Agónica
<i>Prioridad</i>	Supervivencia	Calidad de Vida	Calidad de Muerte
<i>Supervivencia Prevista</i>	Prolongada	Limitada	Ninguna
<i>Toxicidad de la Terapéutica</i>	Puede ser elevada	Baja	Ninguna
<i>Medidas de Apoyo</i>	Sí	Posible (Calidad de Vida)	No
<i>Alimentación Artificial Hidratación</i>	Sí	Posible (Calidad de Vida)	No

ca a las entidades que se registran y, por otra parte, facilita la evaluación de los indicadores mediante la comparación con el resto de entidades en las que se ha puesto en marcha.

Existen otros instrumentos que examinan diferentes aspectos de los cuidados al final de la vida. Dentro de los que utilizan la "satisfacción de cuidados" como medida de resultados merecen destacarse la *Family Satisfaction Scale*⁽³⁾ (FAMCARE), desarrollada en Canadá, y la *Satisfaction Scale for de Bereaved Family Receiving Inpatient Palliative Care*⁽⁹⁾ (Sat-Fam-IPC), desarrollada en Japón. Ambas consisten en una serie de preguntas que evalúan diferentes áreas de cuidados con respuestas en escala tipo Lickert que se pasan al cuidador después del fallecimiento del paciente. Otro grupo de instrumentos utilizan diversos aspectos de la calidad de cuidados prestados en la fase final de la vida como indicadores principales. Todos se basan en entrevistas con el cuidador principal del paciente. Los más difundidos son el *Views of*

Informal Carers⁽¹⁰⁾ (VOICES), desarrollado en el Reino Unido para evaluar los servicios de atención en los últimos meses de vida, el *Toolkit of Instruments to Measure End-of-life care*⁽¹¹⁾ (TIME), desarrollado en EEUU para evaluar la calidad de cuidados en la última semana de vida, y el cuestionario de *Quality of Dying and Death*⁽¹²⁾ (QODD), desarrollado también en EEUU para evaluar el tratamiento de los síntomas de los pacientes en la fase agónica y las percepciones de los cuidadores sobre los cuidados. Ninguno de estos instrumentos se encuentra todavía validado en español.

Atención a la Familia

Uno de los principios básicos de los cuidados paliativos es que la familia debe formar parte de los objetivos del tratamiento⁽¹³⁾. Además del papel crucial que juega la familia como cuidador del enfermo, es importante la influencia que su "estado" supone sobre el bienestar del paciente y la necesidad

de atender el posterior proceso de duelo. En esta última fase de la enfermedad la necesidad de cuidados de los familiares aumenta considerablemente. Dos objetivos cobran, además, una mayor importancia en los últimos días de vida del paciente: prevenir la claudicación, cuando el enfermo está en domicilio, y facilitar el proceso de duelo. Una frase muy característica de los profesionales sanitarios en esta fase es la de que “no hay ya nada que hacer”. Nada más lejos de la realidad. Intentar transmitir a los familiares todo lo que debe hacerse para facilitar el proceso de agonía del paciente debe ser una de nuestras principales labores en este periodo.

El primer paso para poder apoyar a los familiares debe ser reconocer sus problemas ante el paciente en agonía^(14,15):

- Cansancio físico
- Gran estrés psicoemocional que conduce en muchas ocasiones a reacciones emocionales “intempestivas” y a peticiones al equipo poco realistas
- Aumento de la demanda de soporte y asistencia
- Gran ansiedad sobre la forma de “tratar” al paciente
- Acumulación de las “tareas pendientes” que resultan difíciles de afrontar: solución de conflictos familiares, aspectos legales y financieros, despedida, apoyo religioso....
- Preocupaciones relativas a la presencia de los niños y ancianos de la familia
- Sentimientos de inutilidad y desesperanza
- Sensaciones de “culpa”

Algunos autores han estudiado, a partir de las opiniones de los familia-

res, los factores relacionados con una “buena calidad de muerte”. Curtis et al⁽¹²⁾ estudiaron estos factores mediante el cuestionario de *Quality of Dying and Death*. Los familiares ponderaban los diferentes indicadores y los resultados se comparaban con la apreciación de los mismos sobre la calidad de muerte del enfermo. Los autores encontraron que los factores que más se asociaban a mejor calidad de muerte eran:

- Mejor relación/comunicación con el equipo de atención sanitaria
- Mayor disponibilidad de los miembros del equipo de atención
- Presencia de los familiares
- Menor carga sintomatológica
- Mejor control de la sintomatología
- Dejar las cosas en orden
- Muerte en la localización elegida por el paciente

La actitud del equipo asistencial con los familiares debe basarse en la escucha activa, tratando de responder a todas sus preocupaciones y comprendiendo sus reacciones emocionales, la disponibilidad, fomentando los contactos frecuentes, y el refuerzo positivo de los cuidados que están realizando, transmitiéndoles tranquilidad. La importancia de las estrategias de comunicación con los familiares en los últimos días de vida del enfermo ha sido puesta de manifiesto en un reciente estudio multicéntrico realizado en Francia⁽¹⁶⁾. El trabajo comparaba los efectos sobre los familiares de niños ingresados en UVI en situación crítica de una estrategia de comunicación que se enseñaba a los médicos pertenecientes al grupo intervención. Los familiares de los niños que finalmente fallecían pero habían sido atendidos por el grupo de médicos con mejores habilidades de comunicación presentaban

mayor satisfacción con los cuidados, menores índices de ansiedad y depresión y menores síntomas relacionados con shock postraumático en los meses siguientes.

En consecuencia, los puntos básicos a tener en cuenta en las entrevistas con los familiares deben ser:

- Explicar claramente la situación del paciente. Comentar como y cuando creemos que se va a producir la muerte. Tratar de anticipar la sintomatología que puede tener el enfermo (¿qué puede pasar? y, sobre todo si el paciente está en domicilio, ¿qué deben hacer si pasa?).
- Discutir los objetivos del tratamiento médico. Aclarar la medicación pautada y de rescate.
- Fomentar una actitud activa. Conseguir su implicación en los cuidados del paciente. Enfatizar la importancia del tacto y el acompañamiento.
- Apoyo emocional. Favorecer la expresión de los sentimientos. Responder a sus miedos y preocupaciones.
- Hablar de los trámites que han de realizarse tras el fallecimiento.

Cuidados Generales y Medidas No Farmacológicas

Los cuidados de enfermería en la fase de agonía son esenciales para el confort. Obviamente, deben adaptarse en cada momento a la situación del paciente y realizarse con la mayor delicadeza posible. Podemos clasificar estas medidas no farmacológicas como^(14,26):

A. Medidas Ambientales: Si el paciente está ingresado hay que intentar disponer de una habitación indi-

vidual. En cualquier caso la habitación debe estar adecuadamente ventilada. Hay que tratar de evitar que mucha gente permanezca en la habitación y la existencia de ruidos. Utilizar ropa de cama ligera. Es importante mantener el contacto físico con el paciente, el tacto es el último sentido que el enfermo pierde.

B. Medidas Físicas:

- a. Higiene: Realizar higiene y cambios de sábanas al menos una vez al día. Para hidratar la piel se pueden dar masajes suaves con crema hidratante, siempre que no moleste al paciente o le provoque dolor. La incontinencia en sí misma no es indicación de sondaje vesical, pueden utilizarse absorbentes. Sin embargo, si el paciente está agitado y en anuria habría que descartar globo vesical. Los enemas u otros laxantes por vía rectal no tienen ningún sentido en situación agónica.
- b. Movilización: Colocar al paciente en su posición preferida. En general, la posición más cómoda es semidecubito lateral izquierdo. Evitar cambios posturales si resultan dolorosos o incómodos para el paciente. Recordar, sin embargo, que a veces pueden resultar beneficiosos para facilitar el control de los estertores al movilizar las secreciones y proporcionar alivio al cambiar los puntos de apoyo del cuerpo
- c. Cuidados de la Piel: El colchón antiescaras es muy útil para evitar la aparición de úlceras por presión. Las curas de las úlceras deben ser paliativas. Orien-

tadas a tratar el dolor y el olor. Se pueden administrar anestésicos tópicos o metronidazol con este fin.

- d. Cuidados de la boca: Retirar dentadura postiza. Humedecer boca y labios. Existen preparados comerciales que pueden ser útiles. La hidratación parenteral no mejora la xerostomía.

C. Alimentación e Hidratación: La dificultad o incapacidad para la ingesta son características de la fase agónica. Forzar la alimentación es muy molesto para el paciente y sólo puede conducir a la broncoaspiración. Esto debe explicarse detenidamente a la familia para adaptar la dieta al nivel de conciencia del paciente.

La nutrición enteral o parenteral nunca debe iniciarse en esta fase. No aporta ningún beneficio.

La decisión de la hidratación en la enfermedad terminal cuando los pacientes reducen la ingesta oral es una de las más complejas. Existen argumentos tanto a favor como en contra, que hemos tratado de sintetizar en la tabla 2⁽¹⁷⁾.

La relación entre sed y deshidratación en los enfermos al final de la vida es escasa. Tanto los pacientes bien hidratados como los deshidratados experimentan sed. Ésta probablemente se relaciona más con alteraciones en la mucosa oral. Además cuando aparece, se controla bien con pequeñas cantidades de líquidos y una buena higiene bucal.

Tabla 2: **Argumentos a favor y en contra de hidratar a los pacientes en los últimos días.**

ARGUMENTOS A FAVOR	ARGUMENTOS EN CONTRA
<ul style="list-style-type: none"> • Más confortables si reciben hidratación adecuada. • No hay evidencia de que prolonguen la vida. • La deshidratación causa confusión, incapacidad de descansar, e irritabilidad neuromuscular. • Si se da agua cuando tienen sed, ¿por qué no hidratarlos artificialmente?. • Mínimo estándar de cuidado. Suspenderla puede ser visto como “abandono” del paciente. • Retirarla puede sentar un precedente para retirar otros tratamientos a otros grupos comprometidos de pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Interfiere proceso de aceptación de la muerte. • Pacientes en coma no experimentan dolor, sed, hambre,... • Líquidos pueden prolongar el proceso de morir. • Menos orina significa menos necesidad de pañales, orinales, movilizaciones o sondas. • menos líquido en el aparato digestivo supone menos vómitos, ascitis. • Menos secreciones pulmonares: menos tos, edema, estertores. • Un balance negativo de líquidos y electrolitos puede llevar a un descenso de la conciencia y por lo tanto, un descenso del sufrimiento.

En pacientes sanos con deshidratación aparecen multitud de síntomas: disconfort, astenia, hipotensión ortostática, confusión y alucinaciones, fallo renal. En los pacientes con enfermedad avanzada que se encuentran en situación de últimos días muchos de estos síntomas ya están presentes y podrían agravarse. Un síntoma especialmente temible es el síndrome confusional que puede aparecer en relación con la acumulación de metabolitos opioides y/o de otros fármacos. En un ensayo clínico aleatorio Bruera et al⁽¹⁸⁾ han demostrado que la hidratación palia algunos síntomas (mejoraron la sedación y las mioclonías, y no lo hicieron la fatiga y las alucinaciones), aunque existe un importante efecto placebo. Sin embargo, otros trabajos demuestran que los pacientes que no reciben hidratación al final de la vida mueren bien y que, si se produce, con un buen manejo de la medicación también se consigue controlar adecuadamente el síndrome confusional⁽¹⁹⁾.

En cualquier caso, si se decide hidratar volúmenes en torno a 1000 cc/día son suficientes para mantener una diuresis normal y un balance hidroelectrolítico adecuado. Una alternativa adecuada a la vía endovenosa, especialmente en domicilio, es la vía subcutánea dado que presenta menos complicaciones que aquella⁽²⁰⁾. El proceso de hidratar por vía subcutánea se denomina hipodermocclisis. La hidratación debe realizarse con suero fisiológico, mucho menos irritante para la piel, y en las zonas abdominales, que permiten difundir mejor el líquido.

Tratamiento de los síntomas

El control de síntomas en los últimos días de vida habitualmente es una continuación de lo que se ha ido haciendo hasta ese momento. Sin embargo pue-

den surgir síntomas nuevos o empeoramiento de los previos. El manejo inadecuado de estos síntomas puede trastocar el bienestar conseguido en los días previos y producir un final traumático para el paciente y un recuerdo doloroso para su familia.

Algunos trabajos han evaluado la frecuencia de síntomas en la fase agónica⁽²¹⁻²⁵⁾. En la tabla 3 se exponen los principales resultados de estos estudios. La disparidad de porcentajes se debe a los distintos métodos empleados para recoger la sintomatología. En cualquier caso es evidente que los enfermos presentan muchos y variados síntomas que deben evaluados y tratados intensivamente.

La pérdida de la vía oral es habitual en estos pacientes por lo que es preciso un cambio de vía de administración para los fármacos necesarios. La vía de elección en cuidados paliativos durante la fase agónica, especialmente en domicilio, es la vía subcutánea. Esta vía es poco agresiva, bien tolerada y presenta escasos efectos secundarios y mínimas contraindicaciones. Precisa muy poco material. Tan sólo palomillas, con agujas de metal de 23 o 25 G o con catéter de plástico (teflón o vialon) de 24 G, y apósitos adecuados. Permite la administración de medicación en bolus o mediante una bomba de infusión continua. En la tabla 4 figuran los fármacos de utilización común en agonía por vía subcutánea.

Es necesario ajustar el tratamiento farmacológico, prescribiendo sólo los fármacos que tengan una eficacia inmediata o que puedan ser utilizados en caso de necesidad. Se deben evitar todos los fármacos que no sean útiles para alivio de síntomas y mejorar confort. Así deben retirarse los antiarrítmicos, antihipertensivos, hipolipemiantes, antidiabéticos orales e insulina, antidepresivos, antibióticos, laxantes y broncodilatadores (en caso de broncoespasmo puede

Tabla 3: Frecuencia de síntomas en los últimos días de vida.

	Lichter y Hunt ²¹	Conill et al ²²	Grond et al ²³	Ellershaw et al ²⁴	Fainsinger et al ²⁵
Anorexia		80%			
Astenia		82%			
Somnolencia y confusión	9%	68%	25%	55%	39%
Estertores	56%			45%	
Disnea	22%	47%	17%		46%
Dolor	51%	30%	42%	46%	99%
Nauseas y vómitos	14%	13%	10%		71%
Agitación	42%	43%		52%	
Disfunción urinaria	53%	7%	4%		
Estreñimiento		55%	12%		
Boca seca		70%			

utilizarse escopolamina). Repasaremos brevemente el tratamiento de los síntomas más frecuentes^(14,26):

1. Dolor: la mayoría de los pacientes terminales están en tratamiento con opioides potentes por vía oral o transdérmica. Generalmente el dolor no suele ser un problema si previamente ha estado bien controlado. En estos casos debe mantenerse la analgesia y únicamente pasar de vía oral a subcutánea a dosis equivalentes a medida que el paciente deja de tragar o mantener la vía transdérmica. La supresión brusca de opioides en esta fase puede producir un síndrome de abstinencia y aumentar el disconfort, por lo que, aunque el paciente esté en coma, no deben suspenderse. Se pueden disminuir o aumentar el

intervalo entre dosis si se requiere o si se sospecha neurotoxicidad. En general se deben retirar los analgésicos de 1^{er} y 2^o escalón y sustituirlos por los de 3^{er} escalón a dosis equianalgésicas. Los AINE, sin embargo, deben mantenerse en algunos pacientes con dolor óseo. En estos enfermos se puede utilizar el ketorolaco o el diclofenaco por vía subcutánea. En algunos casos también puede ser útil la utilización de tramadol por vía parenteral.

Litcher et al⁽²¹⁾ comprobaron que un 13% de los enfermos disminuían en la fase agónica sus necesidades de opioides potentes, un 43% precisaban las mismas dosis y un 44% necesitaban un incremento de dosis. Si se percibe un aumento del dolor las dosis deben incrementarse un 33%.

Tabla 4: **Fármacos de utilización común en agonía por vía subcutánea.**

FARMACO	NOMBRE COMERCIAL *Uso Hospitalario	PRESENTACION (Ampollas)	RELACION VIA ORAL/SC *BIODISPONIBILIDAD
COLORURO MORFICO	OGLOS® (1%-10 ampollas 1 ml) MORFINA BRAUN® (1%-1ampolla 1 ml, 2%-1ampolla 1ml y 20ml*)	1%=1ml=10mg 2%=1ml=20mg	2/1 30-60%*
TRAMADOL	ADOLONTA®, TRALGIOL®, TRAMADOL ASTA® (100mg-5 ampollas)	2 ml= 100 mg	1/1 75%*
DEXAMETASONA	FORTECORTÍN® (4mg-3 ampollas 1ml, 40mg-1 ampolla 5 ml*)	1ml = 4 mg	1/1 85%*
N-BUTILBROMURO DE HIOSCINA	BUSCAPINA® (20mg-6 ampollas)	1 ml = 20 mg	
KETOROLACO	TORADOL®, TONUM® (10mg-6ampollas, 30mg-6ampollas)	1 ml = 10 mg 1 ml = 30 mg	1/1 85%*
HALOPERIDOL	HALOPERIDOL® (5mg-5 ampollas)	1 ml = 5 mg	2/1 40-60%*
MIDAZOLAM	DORMICUM® (15mg-5 ampollas*)	3 ml = 15 mg	
LEVOMEPRAMACINA	SINOGAN® (25mg-10ampollas)	1 ml = 25 mg	
METOCLOPRAMIDA	PRIMPERAM® (10 mg-10 ampollas)	10 mg = 2 ml	
FUROSEMIDA	SEGURIL®, FUROSEMIDA BEXAL® (20mg-5 ampollas)	20 mg = 2 ml	

2. Disnea: es un síntoma frecuente en las últimas horas de vida y genera gran angustia en el paciente y su familia. El objetivo del tratamiento debe ser disminuir la percepción subjetiva de disnea expresada por el paciente. Si existe hipoxemia se debe tratar con oxigenoterapia, preferiblemente con

gafas nasales. La morfina permite disminuir la frecuencia respiratoria, mejorando la ventilación y la percepción subjetiva de dificultad respiratoria⁽²⁷⁾. Si el paciente no tomaba morfina previamente se deben utilizar dosis bajas (15 mg sc/día). Si el paciente estaba ya en tratamiento con morfina se debe

- subir la dosis en un 30-50%. Si la disnea se acompaña de ansiedad puede utilizarse midazolam⁽²⁸⁾ (15-30 mg sc/día).
3. Estertores: consisten en el ruido que produce el paso del aire a través de las mucosidades acumuladas en laringe, tráquea y bronquios gruesos por la debilidad del enfermo para expulsarlas o tragarlas. Es un síntoma angustioso para la familia ya que piensan que el enfermo se está ahogando. Cuando aparecen el enfermo suele estar inconsciente y no le producen dificultad respiratoria. Esto debe explicarse a la familia. Los estertores pueden aparecer con más frecuencia en pacientes con tumores cerebrales, cáncer de pulmón, patología pulmonar previa y si la fase de agonía es prolongada o se mantienen dosis altas de sueroterapia⁽²⁹⁾. El tratamiento va dirigido a secar las secreciones de las glándulas salivares y de la mucosa bronquial. Como medidas no farmacológicas podemos colocar al paciente en decúbito lateral con la cabeza ligeramente inclinada hacia delante para que la boca quede cerrada y disminuir el ruido. La aspiración no está indicada, ya que es traumática y poco efectiva. Como tratamiento farmacológico se pueden utilizar antimuscarínicos, butilbromuro de hioscina a dosis de 20-40 mg sc o iv cada 4-6 horas o hidrobromuro de hioscina a dosis de 0.5-1mg sc cada 4-6 horas. El tratamiento debe instaurarse de forma precoz para mejorar su efectividad.
 4. Vómitos: los antieméticos de elección en esta fase son los neurolépticos, haloperidol o levome-

promazina, ya que los vómitos que persisten en agonía son los de origen central. El resto de antieméticos, más indicados en los vómitos de origen periférico, deben retirarse. Si existe hipertensión endocraneal, que puede dar origen a dolor y vómitos, debe mantenerse la dexametasona por vía sc o iv.

5. Delirium-Agitación: el delirium es un síntoma muy frecuente al final de la vida, aparece hasta en el 80% de los pacientes⁽³⁰⁾. Su aparición es además un signo de mal pronóstico⁽³¹⁾. Sin embargo, sobre todo si el delirium es de los primeros signos en producirse al entrar en la fase de agonía, deben buscarse las posibles causas reversibles, especialmente tener en cuenta la posibilidad de deshidratación, dolor, globo vesical, impactación fecal y la toxicidad farmacológica. Para el tratamiento del delirium terminal debemos plantear medidas ambientales y farmacológicas. Respecto a las ambientales es importante explicar a la familia que está sucediendo para evitar que con su actitud inquiete más al paciente. El delirium terminal se produce por mal funcionamiento cerebral y no indica necesariamente malestar o sufrimiento. El enfermo debe estar tranquilo, con pocos acompañantes, tono de voz suave y luz tenue y constante. Deben evitarse las medidas de restricción física. El manejo farmacológico del delirium está indicado en aquellos pacientes que están agitados o que tienen alucinaciones desagradables, no es necesario en pacientes agónicos con delirium hipoactivo. El haloperidol es el tratamiento de

elección. La dosis puede variar entre 2.5 y 5 mg cada 6 horas vía sc o iv. Para controlar rápidamente la agitación pueden administrarse 1-2 mg cada 15-30 mn según se requiera durante la primera media hora y después cada hora según precise. Posteriormente se cambiará a una administración cada 6 horas.

Si el haloperidol no es suficiente para controlar la agitación, podemos utilizar un neuroléptico con acción más sedante, preferiblemente levomepromazina que puede utilizarse por vía sc, o una benzodiacepina, preferiblemente midazolam por vía sc, teniendo en cuenta que estos fármacos pueden empeorar el delirium

6. Fiebre: es un síntoma frecuente en los últimos días de vida. Puede estar producida por la destrucción de las células del organismo en el proceso de muerte y no por sobreinfección. Si es alta podemos utilizar antitérmicos por vía iv o ketorolaco o diclofenaco por vía sc. Las medidas físicas son importantes. Se debe explicar a la familia

que la fiebre es un signo más de la fase de agonía y que habitualmente no incomoda al paciente.

Sedación paliativa

En algunas ocasiones la sintomatología del paciente en la fase agónica no puede controlarse con los tratamientos habituales y debemos recurrir a la sedación. El término sedación terminal es relativamente reciente. Fue introducido por Enck⁽³²⁾ en 1991 y rápidamente difundido en cuidados paliativos. Desde el acuñamiento del término ha existido una gran polémica sobre esta práctica clínica, fundamentalmente ligada a su equiparación con la eutanasia. El debate se ha ido reduciendo con los años en la medida en que se han ido definiendo mejor sus indicaciones y las garantías éticas necesarias para su utilización. A pesar de ello, su utilización todavía no termina de alejarse de las prácticas clínicas controvertidas^(33,34). En la tabla 5 se muestran las diferencias entre sedación paliativa y eutanasia.

En nuestro país una polémica reciente con gran repercusión mediática

Tabla 5: **Diferencias entre sedación paliativa y eutanasia.**

	Sedación Paliativa	Eutanasia
Objetivo	Aliviar un síntoma refractario	Provocar la muerte del paciente para liberarle de sus sufrimientos
Procedimiento	Fármacos utilizados a dosis que se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma.	Fármacos a dosis y/o combinaciones letales que garanticen una muerte rápida.
Resultado	El parámetro de respuesta (éxito) es el alivio del sufrimiento.	El parámetro de respuesta (éxito) es la muerte.

dio origen al pronunciamiento de la Organización Médica Colegial y varias Sociedades Científicas con el fin de matizar diferencias entre sedación y eutanasia⁽³⁵⁾. En el documento se deja clara la ausencia de relación entre sedación terminal y eutanasia, así como la utilidad de la sedación en pacientes con enfermedad terminal en los que se prevé una muerte próxima cuando existan situaciones de sufrimiento insoportable sin otras posibilidades terapéuticas.

La sedación en pacientes paliativos ha recibido diferentes denominaciones en los distintos trabajos realizados sobre el tema. Aunque el término más utilizado ha sido el de sedación terminal, en los últimos años se ha venido sustituyendo por el de sedación paliativa, o más concretamente, sedación paliativa al final de la vida⁽³⁶⁾.

Una revisión de 13 estudios realizados sobre sedación paliativa encontró que sólo 5 de ellos definían claramente el término sedación⁽³⁷⁾. El Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la sedación paliativa al final de la vida como⁽³⁸⁾: “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 consciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado”.

Cowan y Walsh⁽³⁹⁾ definieron las características básicas de la sedación paliativa tras una revisión de la literatura:

- Paciente diagnosticado de *enfermedad terminal*.
- La muerte es esperada en *horas o días* según los signos físicos presentes.

- Los *síntomas no responden* al tratamiento convencional o su severidad requiere una intervención rápida.
- La sedación se induce con un *agente no opioide* para controlar los síntomas.
- *No se pretende causar la muerte* aunque ella está implícita en la actuación.

Las recientes guías de práctica clínica^(36,40) sobre sedación paliativa coinciden en su definición como: “el uso de fármacos específicamente sedantes para reducir un sufrimiento intolerable, derivado de síntomas refractarios, mediante la disminución del nivel de consciencia del paciente”. Los autores insisten específicamente en que el sufrimiento intolerable debe venir determinado por el paciente como un síntoma o estado que no se puede seguir soportando. Cuando el paciente no puede comunicarse es el juicio de los cuidadores y/o familiares el que debe determinar el carácter intolerable del sufrimiento. Los síntomas refractarios son aquellos para los que todo posible tratamiento ha fallado o, al menos, el empleo de otras medidas no resulta apropiado dado el margen beneficio/riesgo derivado de la situación del paciente.

Indicaciones

El objetivo de la sedación es tratar síntomas refractarios, insoportables para el paciente, en el contexto de un enfermo en la etapa final de su vida. Las indicaciones deben cumplir una serie de condiciones^(36,40,41):

1. *Pronóstico*: La esperanza de vida del paciente debe ser corta, normalmente días o muy pocas semanas.

2. *Síntoma Refractario*: El tratamiento de los síntomas del enfermo debe haber sido ineficaz. Otras intervenciones posibles deben juzgarse como no indicadas dada su improbable eficacia, los efectos secundarios esperados o la inexistencia de tiempo para conseguir su efecto. Obviamente esto implica que se ha seguido una estrategia diagnóstica y terapéutica apropiada, teniendo en cuenta el estado global del paciente.
3. *Segunda Opinión*: Es aconsejable, cuando es factible, la consulta a un profesional experto en cuidados paliativos para asegurar la refractariedad del síntoma.
4. *Consentimiento Informado*: El enfermo debe ser implicado activamente en el proceso de toma de decisiones. Para ello tiene que estar informado de las implicaciones de la sedación y de las alternativas existentes.
5. *Participación de los Familiares*: Los familiares deben estar también implicados en la decisión clínica. Es importante conseguir el consenso de todos ellos.

Entre 1990 y 1991 se publicaron las primeras series de pacientes documentando la frecuencia de síntomas refractarios en los últimos días de vida y la utilidad de la sedación para controlar estos síntomas⁽⁴²⁻⁴⁴⁾. En estas series el dolor y la disnea fueron los síntomas que más frecuentemente se consideraron refractarios, en alrededor del 35% de los casos para ambos síntomas, y por los que se indicó la sedación paliativa a los pacientes. Posteriormente se han publicado varios trabajos sobre la frecuencia y causas de sedación en los últimos días de vida⁽⁴⁵⁻⁵⁶⁾. Estos estudios se han realizado casi exclusivamente en servicios especí-

ficos de cuidados paliativos, incluyendo unidades de cuidados paliativos hospitalarias^(45-47,49,50,52-55), equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios^(45,48,50) y domiciliarios^(50,51,56). En estos trabajos además sólo se han incluido enfermos oncológicos. En conjunto, en estos estudios, el delirium representa más del 50% de las causas de sedación paliativa. La disnea y el dolor sólo representan el 27% y el 18% respectivamente de las mismas. Se observa, por tanto, una evolución a lo largo de los años respecto a los síntomas refractarios que suponen la indicación de sedación. El dolor ha pasado de ser la causa más frecuente a no contemplarse como causa de sedación en algunos trabajos⁽⁵²⁾. Es decir, a medida que contamos con más medios para el tratamiento de un determinado síntoma, el porcentaje de pacientes que precisan sedación por ese síntoma disminuye. El delirium, sin embargo, que aparece con gran frecuencia al final de la vida⁽³⁰⁾, es en muchas ocasiones difícilmente tratable y por ello ha pasado a ser el síntoma más frecuente como causa de sedación. Las implicaciones pronósticas del delirium en los enfermos oncológicos al final de la vida⁽³¹⁾, justificarían además esta mayor frecuencia de sedación por este síntoma.

La consideración del sufrimiento psicológico como un síntoma refractario en algunas ocasiones ha originado múltiples controversias^(57,58). Esta causa de sedación aparece con mucha más frecuencia en los países latinos^(50,51,53), mucho más raramente en los países asiáticos^(45,54) y prácticamente nunca en los países anglosajones^(46-48,52,53). Se han invocado razones culturales para esas diferencias. En un estudio comparativo⁽⁵⁹⁾, que describía la actitud de pacientes y sus familiares hacia la sedación, en un hospital español y otro canadiense se ponían de manifiesto las diferentes

concepciones sobre la pérdida de la consciencia al final de la vida. En el caso de los pacientes (pero sobre todo de los familiares) españoles la importancia de mantener la consciencia era mucho menor que en los pacientes canadienses. Aunque se deben tener en cuenta esas diferencias culturales, las guías clínicas recomiendan que la sedación paliativa por sufrimiento psicológico o existencial sólo sea iniciada bajo circunstancias excepcionales y tras consultar a un experto en esa área^(36,40).

Todos los trabajos refieren un pequeño porcentaje de casos de sedación paliativa en circunstancias urgentes derivados de hemorragias masivas o asfixia causada por obstrucción de la vía aérea. La posibilidad de estas situaciones urgentes suele ser predecible. Por tanto, deberían estar previstas por el equipo asistencial y, en lo posible, comentadas con paciente y familiares con el fin de facilitar las medidas terapéuticas.

El porcentaje de pacientes sedados al final de la vida oscila en los estudios realizados por servicios específicos de cuidados paliativos entre el 3% y el 50%⁽⁴²⁻⁵⁶⁾. Obviamente, estas diferencias parecen depender parcialmente de diferentes conceptos sobre sedación paliativa pero implican una gran diversidad en la práctica de la sedación paliativa.

Los trabajos realizados por unidades de paliativos domiciliarios no muestran diferencias significativas en las indicaciones de sedación paliativa^(42-50,51,55). Sin embargo la frecuencia del uso de la sedación es algo más baja, oscilando entre el 10 y 20% de los pacientes. Estas diferencias han tratado de explicarse por dos motivos fundamentales. En primer lugar, los pacientes hospitalizados podrían tener mayor carga sintomatológica y, por tanto, requerirían con mayor frecuencia la sedación. En segundo lugar, probablemente la frecuencia de agita-

ción por delirium es menor cuando el paciente permanece en su domicilio y eso originaría menor número de sedaciones por este síntoma.

Existen muy pocos trabajos que valoren la frecuencia de sedación en unidades no específicas de cuidados paliativos. Un trabajo realizado en el Hospital Clínico de Barcelona⁽⁶⁰⁾ describe enormes diferencias en el uso de la sedación para el mismo tipo de enfermo dependiendo fundamentalmente del servicio en que está ingresado el paciente (0 a 70%). Este trabajo pone también de manifiesto el uso, relativamente frecuente en algunos servicios hospitalarios, de sedación paliativa en pacientes no oncológicos al final de la vida. Dado que la carga sintomatológica de los pacientes con enfermedades progresivas no oncológicas al final de la vida no difiere de la de los pacientes oncológicos en similar estado⁽⁶¹⁾, la sedación paliativa está igualmente justificada en estos pacientes. Sin embargo, sería importante realizar un esfuerzo de consenso sobre las indicaciones y el proceso de toma de decisiones de esta maniobra terapéutica para evitar estas diferencias tan importantes en el uso de la sedación paliativa.

Fármacos utilizados en la sedación. Dosis y Titulación

Aunque el espectro de fármacos que han sido utilizados para la sedación es bastante amplio, las guías clínicas y revisiones de la literatura recomiendan restringirse a los fármacos mejor documentados^(36,39,40). En la tabla 6 figuran los principales fármacos recomendados, con las dosis correspondientes y algunas observaciones sobre su utilización.

El fármaco de elección para sedación al final de la vida es el midazolam^(36,40,62,63). Es un fármaco seguro, de vida media corta, que puede adminis-

Tabla 6. **Fármacos utilizados en la sedación paliativa.**

Fármaco	Dosis Inicial	Dosis Máxima	Vía Admon	Observaciones
Midazolam	30 mg (5mg/4h)	200 mg/día	SC ó IV	Tolerancia. Síntomas de deprivación. Tener en cuenta dosis de BZD previas. Reacciones paradójicas
Levomepromazina	50-100 mg (12'5-25mg/6h)	300 mg/día	SC ó IM	Efectos anticolinérgicos. Síntomas extrapiramidales.
Fenobarbital	600 mg (100mg/4h)	1600 mg/día	SC ó IV	Interacciones. No puede mezclarse con otros fármacos. Irritación piel.
Propofol	Inducción: 1-1'5 mg/kg Mantenimiento: 2 mg/kg/h	4 mg/kg/h	IV	Uso hospitalario. Mioclonías. Aumenta el riesgo de convulsiones en pacientes epilépticos.

trarse por vía sc e iv. Puede mezclarse con otras medicaciones para la infusión continua. Tiene, además, efecto ansiolítico, anticonvulsivante y miorelajante. En la práctica totalidad de los estudios publicados con series de casos sobre sedación paliativa figura como el fármaco de elección^(42-56,60). Es, desde luego, el fármaco mejor documentado para este uso. Sin embargo, no existen estudios que comparen midazolam con otros fármacos. El principal problema con este fármaco es la variabilidad individual de respuesta, por lo que se debe empezar con dosis pequeñas y titular cuidadosamente. Otras benzodiacepinas que se han utilizado para sedación son el lorazepam y el flunitrazepam pero existe poca bibliografía sobre su uso en esta indicación.

Cuando la causa de la sedación sea el delirium la mayoría de los autores recomiendan utilizar la levomepromazina como primera elección^(36,63). En los casos en que la sedación con midazolam no sea efectiva, el fármaco de elección es también la levomepromazina^(36,40,62,63). En este último caso, al comenzar el tratamiento se debe reducir la dosis de midazolam a la mitad en las primeras 24 horas, para prevenir síntomas de deprivación. En los siguientes días se puede reducir hasta el 33% de la dosis total diaria, según la evolución clínica⁽⁶³⁾.

La levomepromazina es una fenotiazina con acción antipsicótica, antiemética y sedante. Es el segundo fármaco más utilizado en los diferentes estudios⁽³⁹⁾. No se han descrito efectos secundarios importantes en esta indicación. La clor-

promazina se ha utilizado también en algunos estudios, pero su menor poder sedante respecto a la levomepromazina aconseja reservarla para casos en que no pueda utilizarse ésta. El haloperidol, dado su bajo poder sedante, no es un fármaco adecuado en esta indicación. No obstante, este fármaco debe seguir prescribiéndose en pacientes que se realiza la sedación con otros fármacos si el paciente previamente lo estaba tomando.

El fenobarbital y propofol son utilizados muy infrecuentemente, generalmente como sedantes de última elección^(36,40,62,63). El propofol requiere una mayor experiencia para su titulación y manejo. Además, sólo puede usarse por vía iv. Antes de iniciar el tratamiento con ambos fármacos se deben retirar las benzodiazepinas y los neurolepticos y reducir la dosis de opiáceos a la mitad⁽⁶³⁾.

Una práctica errónea, pero relativamente frecuente, es utilizar opiáceos para inducir la sedación de los pacientes. Los opiáceos son fármacos analgésicos, no sedantes. Su utilización en esta indicación no sólo puede tener problemas de ineficacia sino, especialmente, de efectos secundarios relacionados con su neutrotoxicidad^(36,40,62,63). Por tanto, los opiáceos no deberían ser utilizados para inducir sedación en los pacientes al final de la vida. Obviamente, cuando el paciente esté usándolos previamente debe continuarse su utilización durante la sedación. Igualmente, si el paciente presenta dolor o disnea, la dosis de estos fármacos debe ajustarse a las necesidades del enfermo.

La vía subcutánea (sc) es la más utilizada en la mayoría de los trabajos⁽⁴²⁻⁵⁶⁾. La vía iv es utilizada con bastante frecuencia en el medio hospitalario, aunque en las unidades de cuidados paliativos hospitalarios se utiliza en más casos la vía sc⁽³⁹⁾.

En la tabla 7 se describe un algoritmo sobre la administración de la sedación⁽⁶³⁾. En principio, las medicaciones para sedación deberían iniciarse a dosis bajas, incrementándose gradualmente hasta que los síntomas sean controlados^(36,40,62,63). Es importante recordar que el objetivo de la sedación paliativa no es la pérdida de la consciencia del paciente sino el control de la sintomatología. Si ésta puede controlarse sin una disminución profunda de la consciencia no se debería seguir incrementando las dosis de los sedantes. El control de la sintomatología se consigue en más del 85% de los casos con la sedación paliativa⁽⁶⁴⁾. La falta de control sintomatológico y las mayores complicaciones ocurren más frecuentemente cuando la sedación se realiza por delirium y en los pacientes cuya situación funcional al comienzo de la sedación es mejor⁽⁶⁴⁾.

Monitorización del Tratamiento

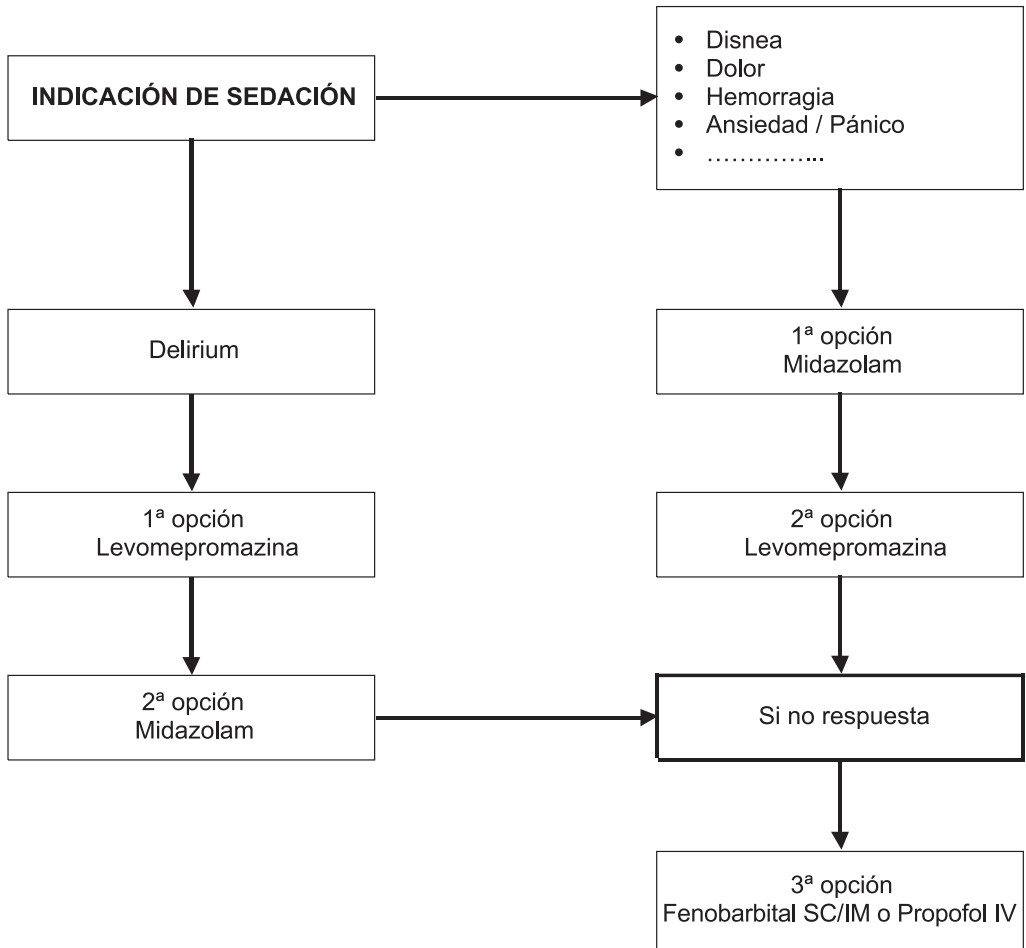
En general, los pacientes en los que se indica la sedación terminal no deben recibir nutrición ni líquidos por vía oral. En el caso de que estén siendo nutridos por vía enteral o parenteral debería también suspenderse este tratamiento⁽³⁶⁾.

Los pacientes deben ser estrechamente monitorizados tras el comienzo de la sedación^(36,40,62,63). Hay que evaluar la intensidad del sufrimiento, el nivel de consciencia, los efectos secundarios relacionados con la sedación y la posible utilización de otros tratamientos para paliar nuevos síntomas.

La intensidad del sufrimiento puede ser valorada por las quejas verbales, expresiones faciales o movimientos corporales. Es importante la impresión de los familiares.

Aunque una estimación aproximada del nivel de consciencia puede obtenerse mediante la valoración de respuesta

Tabla 7: **Algoritmo de sedación (modificado de Porta⁽⁶³⁾).**



Sedación profunda requiere dosis más altas.
 Medicación previa requiere dosis más altas.
 Mantener morfina si se estaba utilizando.
 Mantener / Ajustar Escopolamina si secreciones.

a estímulos verbales y físicos, se recomienda utilizar de forma sistemática una escala para realizar esta evaluación. La más utilizada en los equipos de cuida-

dos paliativos es la Escala de Ramsay⁽⁶⁵⁾ (tabla 8).

Hay que prestar atención a los posibles efectos secundarios del trata-

Tabla 8: **Escala de sedación de Ramsay**⁽⁶⁵⁾

Nivel 1	Agitado, angustiado.
Nivel 2	Tranquilo, orientado y colaborador.
Nivel 3	Respuesta a estímulos verbales.
Nivel 4	Respuesta rápida a la presión glabellar o estímulos dolorosos.
Nivel 5	Respuesta perezosa a la presión glabellar o estímulos dolorosos.
Nivel 6	No responde a toque frontal o a estímulos auditivos fuertes.

miento. Estos efectos pueden incluir síntomas psiquiátricos y neurológicos, alteraciones circulatorias, alteraciones ventilatorias y posibles aspiraciones.

Atender a las reacciones y al estado emocional de la familia debe ser también parte de la monitorización del tratamiento. Se debe comentar extensamente con los familiares la situación de la sintomatología y estado general del paciente, las posibles complicaciones y la probable evolución. El apoyo emocional a los familiares es crucial para facilitar su adaptación al duelo⁽⁶⁶⁾. Hay que proporcionar siempre presencia, comprensión, privacidad y disponibilidad⁽⁶³⁾.

La mediana de supervivencia en los diferentes estudios oscila entre 1 y 4 días⁽⁵⁶⁾. Los trabajos que comparan la supervivencia entre el grupo de pacientes en los que se prescribe sedación paliativa y el grupo sin sedación no encuentran diferencias significativas. Sykes y Thorns⁽⁶⁷⁾ diseñaron un trabajo específico para valorar el acortamiento de la supervivencia en pacientes sedados y tampoco encontraron reducciones significativas.

Cuando se realiza una sedación paliativa es esencial consignar todo el proceso de toma de decisiones respecto al tratamiento en la historia clínica. Posteriormente deben recogerse todas

las evaluaciones durante el tiempo de seguimiento, de manera que queden reflejadas tanto la evolución del paciente como las reacciones de los familiares.

Dado que la sedación paliativa se realiza ante síntomas refractarios siempre significa una situación de gran ansiedad para el equipo terapéutico. En los días que pasan desde el inicio de la sedación hasta el final del tratamiento, normalmente marcado por la muerte del paciente, se toman numerosas decisiones para tratar de conseguir el objetivo final de una buena muerte. Los profesionales deben ser conscientes de la ansiedad derivada esta situación y de la importancia de que su ansiedad no repercuta en las decisiones a tomar con el paciente. El consenso en el equipo terapéutico para cada una de las decisiones es básico para evitar una sobrecarga emocional en esos momentos⁽⁴⁰⁾.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas. 11ª ed. Barcelona: Salvat, 1977.
2. Diccionario de la Lengua Española. Real Academia Española. 21ª ed. Madrid: Espasa Calpe, 2000.
3. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003; 326:30-4.

4. Cartwright A. Changes in life and care in the year before death 1969-1987. *J Public Health Med* 1987; 13:81-7.
5. Twycross G, Lichter I. The terminal phase. En: Doyle D, Hanks GW, McDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd edition. New York: Oxford University Press, 1998. p 977-90.
6. Menten J, Hufkens K. Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients. Abstract of the 3rd Research Forum of the European Association for Palliative Care, Stresa 2004. *Palliat Med* 2004; 18(4): 351.
7. Marie Curie Palliative care Institute. Liverpool Care Pathway [En línea] 2006 [Acceso 10 de octubre de 2008]. Disponible en: http://www.mcpcil.org.uk/liverpool_care_pathway.
8. Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Soc Sci Med* 1993; 36:693-701.
9. Morita T, Chihara S, Kashiwagi T; Quality Audit Committee of the Japanese Association of Hospice and Palliative Care Units. A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. *Palliat Med*. 2002; 16:141-50.
10. Addington-Hall J, Walker I, Jones C, Karlsson S, McCarthy M. A randomised controlled trial of postal versus interviewer administration of a questionnaire measuring satisfaction with, and use of, services received in the year before death. *J Epidemiol Community Health* 1998; 52:802-7.
11. Teno JM, Clarridge B, Casey VA, Edqman-Levitan S, Fowler J. Validation of toolkit after-death Bereaved family member interview. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22:752-8.
12. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24:17-31.
13. Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez M, Núñez JM. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
14. Fürst CJ, Doyle D. The terminal phase. En: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Claman K, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd ed. New York: Oxford University Press, 2004. p 1119-33.
15. Gómez Sancho M. Morir con dignidad. Atención en la agonía. En Gómez-Sancho M. *Medicina Paliativa en la cultura latina*. Madrid: Arán Ediciones, 1999. p 1021-48.
16. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007;356:469-78.
17. Fainsinger RL, Bruera E. When to treat dehydration in a terminally ill patient? *Support care cancer* 1997; 5:205-11.
18. Bruera E, Sala R, Rico MA, Moyano J, Centeno C, Willey J et al. Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: a preliminary study. *J Clin Oncol* 2005; 23:2366.
19. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 2003; 349:359-65.
20. Steiner N, Bruera E. Methods of hydration in palliative care patients. *J Palliat Care* 1998; 14:6-13.
21. Lichter I, Hunt E. The last 48 hours of life. *J Palliat Care* 1990; 6:7-15.
22. Conill C, Verger E, Henríquez I, Saiz N, Espier M, Lugo F et al. Symptom prevalence in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 1997; 14:328-31.
23. Grond S, Zech D, Schug SA, Lynch J, Lehmann K. Validation of World Health

- Organization guidelines for cancer pain relief during the last days and hours of life. *J Pain Symptom Manage* 1991; 6:411-22.
24. Ellershaw J, Smith C, Overill S, Walker SE, Aldridge J. Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21:12-7.
 25. Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care* 1991; 7:5-11.
 26. Trelis Navarro J. Situación de últimos días-Agonía. En: Porta J, Gómez Batiste X, Tuca A, editores. *Manual de control de síntomas en cáncer avanzado y terminal*. 2ª edición. Madrid: Arán ediciones, 2008. p 313-24.
 27. Abernethy AP, Currow DC, Frith P, Fazekas BS, McHugh A, Bui C. Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea. *BMJ*. 2003; 327:523-8.
 28. Navigante AH, Cerchietti LC, Castro MA, Lutteral MA, Cabalar ME. Midazolam as adjunct therapy to morphine in the alleviation of severe dyspnea perception in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31:38-47.
 29. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Risk factors for death rattle in terminally ill cancer patients: a prospective exploratory study. *Palliat Med* 2000; 14:19-23.
 30. Minagawa H, Uchitomi Y, Yamawaki S, Ishitani K. Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients. A prospective study. *Cancer* 1996; 78:1131-7.
 31. Caraceni A, Nanni O, Maltoni M, Piva L, Indelli M, Arnoldi E et al. Impact of delirium on the short term prognosis of advanced cancer patients. *Cancer* 2000; 89:1145-9.
 32. Enck RE. Drug-induced terminal sedation for symptom control. *Am J Hosp Palliat Care* 1991; 8:3-5.
 33. Curlin FA, Lawrence RE, Chin MH, Lantos JD. Religion, conscience, and controversial clinical practices. *N Engl J Med*. 2007; 356:593-600.
 34. Simon A, Kar M, Hinz J, Beck D. Attitudes towards terminal sedation: an empirical survey among experts in the field of medical ethics. *BMC Palliat Care*. 2007; 6:4.
 35. Sierra G, Gómez-Batiste X, Antón A, Rui-pérez I, Jiménez Murillo L. Declaración conjunta de la Organización Médica Colegial (OMC), y las sociedades científicas españolas de Cuidados Paliativos (SECPAL), Oncología Médica (SEOM), Geriatria y Gerontología (SEGG), y Medicina de Urgencias y Emergencias (SE-MES). *Emergencias* 2005;17:39-40.
 36. De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 2007; 10:67-85.
 37. Porta-Sales J. Sedation and terminal care. *Eur J Palliat Care* 2001; 8:97-100.
 38. Porta-Sales J, Núñez-Olarte JM, Altisent R, Gisbert A, Loncan P, Muñoz D et al. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Med Pal* 2002; 9:41-6.
 39. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine--definition and review of the literature. *Support Care Cancer* 2001; 9:403-7.
 40. Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. *J Palliat Med*. 2005; 8:716-29.
 41. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med*. 2000; 132:408-14.
 42. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer

- patients' last days of life. *J Palliat Care*. 1990; 6:7-11.
43. Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care*. 1991; 7:5-11.
 44. Greene WR, Davis WH. Titrated intravenous barbiturates in the control of symptoms in patients with terminal cancer. *South Med J*. 1991; 84:332-7.
 45. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage*. 1996; 12:32-8.
 46. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med*. 1997; 11:140-4.
 47. Fainsinger LR, Landman W, Hoskings M, Bruera E. Sedation for uncontrolled symptoms in a South African hospice. *J Pain Symptom Manage*. 1998; 16:145-52.
 48. Fainsinger LR. Use of sedation by a hospital palliative care support team. *J Palliat Care*. 1998; 14:51-4.
 49. Gómez Sancho M. Morir con dignidad. Atención a la Agonía. En: Gómez Sancho M. *Medicina Paliativa en la cultura latina*. Arán Ediciones. Madrid, 1999. p 1021-48.
 50. Porta-Sales J, Ylla-Catalá E, Estibalez A, Grimau I, Lafuerza A, Nabal M et al. Estudio multicéntrico catalana-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Med Pal* 1999; 6:153-8.
 51. Peruselli C, Di Giulio P, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Costantini M et al. Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat Med*. 1999; 13:233-41.
 52. Fainsinger RL, De Moissac DM, Mancini I, Oneschuk D. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care* 2000; 16:5-10.
 53. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M et al.. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000; 14:257-65.
 54. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2001; 21:467-72.
 55. Kohara H, Ueoka H, Takeyama H, Murakami T, Morita T. Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *J Palliat Med*. 2005; 8:20-5.
 56. Bulli F, Miccinesi G, Biancalani E, Fallai M, Mannocci M, Paci E et al. Continuous deep sedation in home palliative care units: case studies in the Florence area in 2000 and in 2003-2004. *Minerva Anestesiol* 2007; 73: 291-8.
 57. Cherny NI. Commentary: sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line. *J Pain Symptom Manage*. 1998; 16:404-6.
 58. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 28:445-50.
 59. Fainsinger LR, Nuñez-Olarte JM, Demoissac DM The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *J Palliat Care* 2003; 19:43-8.
 60. Crespo M, Cano A, Lledó R, Codina C, Terés J. Sedación terminal en pacientes de un hospital de tercer nivel: frecuencia y factores que inducen su administración. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2001; 36:234-7.
 61. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31:58-69.
 62. Couceiro Vidal A, Nuñez-Olarte JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Med Pal* 2001; 8:138-43.

63. Porta Sales J. Sedación Paliativa. En Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 2ª ed. Madrid: Arán, 2008. p 325-36.
64. Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, Miyoshi M, Nakaho T, Nishitaten K et al. Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage.* 2005; 30:320-8.
65. Ramsay MA, Savege TM, Simpson BR, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxalone-alphadolone. *Br Med J.* 1974; 2:656-9.
66. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y et al. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2004; 28:557-65.
67. Sykes N, Thorns A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med.* 2003; 163:341-4.

