

Protocolo



## **Sedación en paciente terminal**

Hospital Donostia

26

# **PROTOCOLO DE SEDACIÓN EN PACIENTE TERMINAL**

**Junio 2006**



## ÍNDICE

1. Introducción .....	4
2. Procedimiento de actuación. (Consideraciones clínicas) .....	4
2.1. Determinación de enfermedad terminal con síntoma refractario .....	5
2.2. Consentimiento informado .....	5
2.3. Información de la decisión a todo el equipo asistencial .....	5
2.4. Prescripción médica y retirada de medidas extraordinarias .....	5
2.5. Aplicación del Plan de Cuidados de enfermería .....	10
2.6. Monitorización y registro del proceso .....	11
3. Consideraciones éticas .....	12
3.1. Principio del Doble Efecto .....	12
3.2. Sedación y eutanasia (Matar vs dejar morir) .....	12
4. Legislación .....	13
5. Glosario de términos .....	14
6. Bibliografía .....	18

## 1. INTRODUCCIÓN

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. La enfermedad terminal tiene como elementos fundamentales: la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; la falta de posibilidades de respuesta al tratamiento; los síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; el gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico<sup>1</sup>.

La atención sanitaria al final de la vida se fundamenta en tres contenidos prioritarios: control sintomático y cuidados de confort, respeto al paciente y al entorno familiar, y la necesidad de un marco ético en la toma de decisiones.

La sedación es una de las medidas terapéuticas empleadas en la asistencia a los pacientes con enfermedad terminal, legalmente permitida y éticamente aceptada si se sitúa dentro de la buena praxis médica.

Los objetivos de este protocolo son establecer el marco clínico adecuado (de correcta indicación y procedimiento) y un riguroso marco ético para la realización de la sedación terminal<sup>2</sup>.

Ámbito de aplicación: este protocolo será de aplicación al paciente adulto que está siendo atendido dentro del área de influencia del Hospital Donostia.

## 2. PROCEDIMIENTO DE ACTUACIÓN (CONSIDERACIONES CLÍNICAS)

La sedación terminal es una medida terapéutica que conlleva la anulación farmacológica de la conciencia y se plantea cuando el resto de los tratamientos se han mostrado ineficaces, por lo que normalmente es una respuesta al “fracaso terapéutico” de otras alternativas.

En el contexto de los Cuidados Paliativos, se suele indicar la sedación terminal en pacientes en situación de enfermedad avanzada (preagonía), cuya supervivencia se prevé inferior a varias semanas, o de agonía, cuando la supervivencia prevista no supera algunos días.

Los requisitos para una sedación terminal adecuada son:

1. Determinación de enfermedad terminal, con síntoma refractario físico (delirium, disnea, dolor, hemorragia, náuseas/vómitos) o psicológico.
2. Consentimiento Informado.
3. Información de la decisión a todo el equipo asistencial.
4. Prescripción médica y limitación del esfuerzo terapéutico, que tendrá en cuenta que el alivio se consiga mediante una reducción proporcionada del nivel de conciencia.
5. Aplicación del Plan de Cuidados de enfermería.
6. Monitorización y registro del proceso.

## **2.1. DETERMINACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL CON SÍNTOMA REFRACTARIO**

Debe realizarse una valoración clínica exhaustiva para determinar si nos encontramos ante un paciente en situación de enfermedad avanzada con un proceso clínico irreversible.

Dada la dificultad que entraña la valoración pronóstica en el paciente es recomendable que:

- el médico responsable de la decisión posea una sólida formación y conocimiento del paciente.
- en caso necesario se solicite una segunda opinión por parte de otro facultativo.

Asimismo, es necesario siempre:

- el registro detallado en la historia clínica de la indicación clara y contrastada.
- asegurarse de la existencia de un síntoma refractario y no de un síntoma de difícil control.

## **2.2. CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Para la sedación terminal debe existir consentimiento explícito del paciente o delegado (en caso de incapacidad del paciente, por representación del familiar o tutor legal, de acuerdo a los valores y deseos que habitualmente ha manifestado el paciente a la familia o al equipo).

Se tendrán en cuenta, en el paciente no competente, los Documentos de Voluntades Anticipadas o las Directrices Previas expresadas por el enfermo y recogidas en el Historial Clínico.

El consentimiento no debe entenderse sólo como un documento escrito. El consentimiento verbal puede ser suficiente, pero se considera imprescindible que quede registrado en la historia clínica.

## **2.3. INFORMACIÓN DE LA DECISIÓN A TODO EL EQUIPO ASISTENCIAL**

La enfermería es el grupo asistencial que de forma más cercana y continua atiende al enfermo en la fase terminal, por lo que es conveniente hacer partícipe a todos los miembros de las decisiones que se vayan tomando.

La enfermería, además de sus funciones propias, es responsable del cumplimiento del tratamiento clínico, por lo que es muy importante cuidar la comunicación, durante todo el proceso, entre el equipo asistencial, registrando todo el proceso en la historia clínica y cuidando en todo momento la confidencialidad.

## **2.4. PRESCRIPCIÓN MÉDICA Y LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO**

Las indicaciones de sedación terminal más frecuentes son la presencia de síntomas refractarios como la disnea, el delirium, el dolor y el sufrimiento psicológico.

En cada caso se valorará la retirada de las medidas instauradas previamente, no necesarias en la nueva situación, que pueden ir desde la ventilación mecánica hasta la retirada de una sonda nasogástrica para alimentación enteral, una antibioterapia, etc.

#### 2.4.1. Sedación paliativa ante síntoma refractario

En la **Tabla 1** se describe el proceso a seguir en la sedación terminal, según el síntoma refractario detectado.

**Tabla 1.** Proceso a seguir según el síntoma refractario detectado

Síntoma	Tto. farmacológico sintomático	Fármacos en la sedación
DELIRIUM	Neurolépticos y benzodiacepinas de forma escalonada hasta conseguir mejorar la sintomatología del paciente. Haloperidol como fármaco de primera elección.	1. Levopromazina 2. Midazolam 3. Flunitrazepam 4. Propofol o Fenobarbital
DISNEA	Opioides, anticolinérgicos, benzodiacepinas y corticoides, según las necesidades.	1. Mantener la medicación previa a dosis óptimas 2. Midazolam 3. Flunitrazepam 4. Levopromazina 5. Propofol o Fenobarbital
DOLOR	Adeuada valoración y evaluación continuada junto con un tratamiento farmacológico escalonado. (Escala analgésica de la OMS) sin olvidar la rotación de opioides.	1. Mantener la medicación previa a dosis óptimas 2. Midazolam 3. Flunitrazepam 4. Levopromazina 5. Propofol o Fenobarbital
Sufrimiento Psicológico: ANSIEDAD/ CRISIS DE ANGUSTIA	En caso de ansiedad persistente debe consultarse a un especialista. Las benzodiacepinas son el tratamiento de elección.	1. Midazolam 2. Flunitrazepam 3. Levopromazina 4. Propofol o fenobarbital
HEMORRAGIA MASIVA	Indicación de sedación. Al ser un síntoma previsible en muchas situaciones, dicha indicación debería estar consensuada.	1. Midazolam 2. Flunitrazepam 3. Propofol o fenobarbital
CONVULSIONES	Antiepilépticos, corticoides y medidas específicas como RT o QT	1. Midazolam 2. Flunitrazepam 3. Levopromazina 4. Propofol o Fenobarbital

**Tabla 2. Fármacos en la sedación**

Fármaco	Indicaciones	DOSIS Vía SC*	DOSIS Vía IV
Levopromazina ampollas 25 mg/1 ml Dosis máxima 300 mg/d	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sedación por delirium</li> <li>Fallo de midazolam</li> </ul>	Inducción en bolus: 12,5-25 mg Rescate en bolus: 12,5 mg/ 4-5 h Inicial en ICSC : 100 mg/24 h.	La mitad de la dosis de la vía SC
Midazolam ampollas 15 mg/3 ml Dosis máxima 200 mg/d  inicio de acción: vía SC: 5-10' vía IV: 2-3'	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sedación en general</li> </ul>	Inducción en bolus: 5-10 mg Rescate en bolus: 5-10 mg Inicial ICSC: 1-2 mg/h <ul style="list-style-type: none"> <li>SEDACIÓN INTERMITENTE: Indicar sólo la dosis de rescate cada 2 horas</li> <li>SEDACIÓN CONTINUA: Iniciar una ICSC e indicar dosis de rescate</li> </ul>	Bolus de inducción es: Diluir 1ampolla Midazolan 15 mg + 7 cc suero fisiológico: 1cc igual a 1,5 mg Dosis de inducción: 3,5 mg cada 5 minutos Dosis de rescate: Igual a dosis de inducción IVC: 20-25 mg/día <ul style="list-style-type: none"> <li>SEDACIÓN INTERMITENTE: Indicar solo la dosis de rescate</li> <li>SEDACIÓN CONTINUA: Iniciar una IVC e indicar dosis de rescate</li> </ul>
Flunitrazepam amp 2mg	<ul style="list-style-type: none"> <li>Insomnio y sedación</li> </ul>	No indicada administración por vía s/c	Inducción: diluir 5 amp (10 mg) en 500 ml de Suero fisiológico a ritmo individualizado, valorando el Ramsay
Propofol ampollas 10 mg/1 ml	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fallo a midazolam y levopromazina</li> <li>Sedación puntual</li> <li>Alergia a Benzodiacepinas</li> </ul>	• NO ESTÁ INDICADO	<ul style="list-style-type: none"> <li>NO MEZCLAR CON OTROS FÁRMACOS</li> <li>Inducción: 1-1,5 mg/kg/ev en 1 a 3'</li> <li>Rescate: 50% dosis de inducción cada 30'</li> <li>Inicial en IVC: 2 mg/kg/h</li> </ul>

ICSC: infusión continua subcutánea

IVC: intravenoso continuo

IV: Intravenoso

SC\*: subcutáneo (vía de administración no contemplada en ficha técnica, aunque está avalada ampliamente en la literatura científica).

## 2.4.2. Sedación terminal en la agonía

La pauta para sedación terminal en la agonía debería estar compuesta básicamente por una asociación de opioide y benzodiazepina, que debe marcar el nivel de sedación y/o analgesia, y a la que se pueden incorporar otros fármacos con el fin de aliviar otros síntomas como delirium, hipo, vómitos, secreciones, etc.

Es necesario detallar el ritmo de velocidad de infusión y es recomendable señalar los incrementos de velocidad posibles en función de las necesidades del paciente.

Los fármacos recomendados son:

### Opioides

- CLORURO MÓRFICO: IVC 1-10 mg/h hasta dosis máxima recomendada de 80 mg/h.
- CLORURO MÓRFICO 5-10mg SC/4h.

### Benzodiazepinas:

- MIDAZOLAM: 0,5-5 mg IV/SC\*, luego IVC a 0,5-1 mg/h. Dosis de mantenimiento habitual 20-120 mg/24 h.
- FLUNITRAZEPAM 1-30 mg/24 h IVC.
- DIAZEPAM 10-20 mg/8 h-12 h IV.

### Antipsicóticos:

- HALOPERIDOL: 0,5-5 mg SC\* cada 2 h-4 h o 1,5 mg bolus IV/SC\* y luego IVC a 5 mg/24h. Dosis de mantenimiento habitual 5-15 mg/24 h.
- CLORPROMAZINA: 10-25 mg IV hasta una dosis máxima diaria recomendada de 150 mg.
- LEVOMEPPROMAZINA: SC\* 75-100 mg/24 h.

### Otros:

- BUTILESCOPOLAMINA: 10-40 mg/24 h IV/SC\*.
- ATROPINA: 0,3-1,2 mg/ 4 h-6 h SC/IV.

Ejemplos de sedación pueden ser:

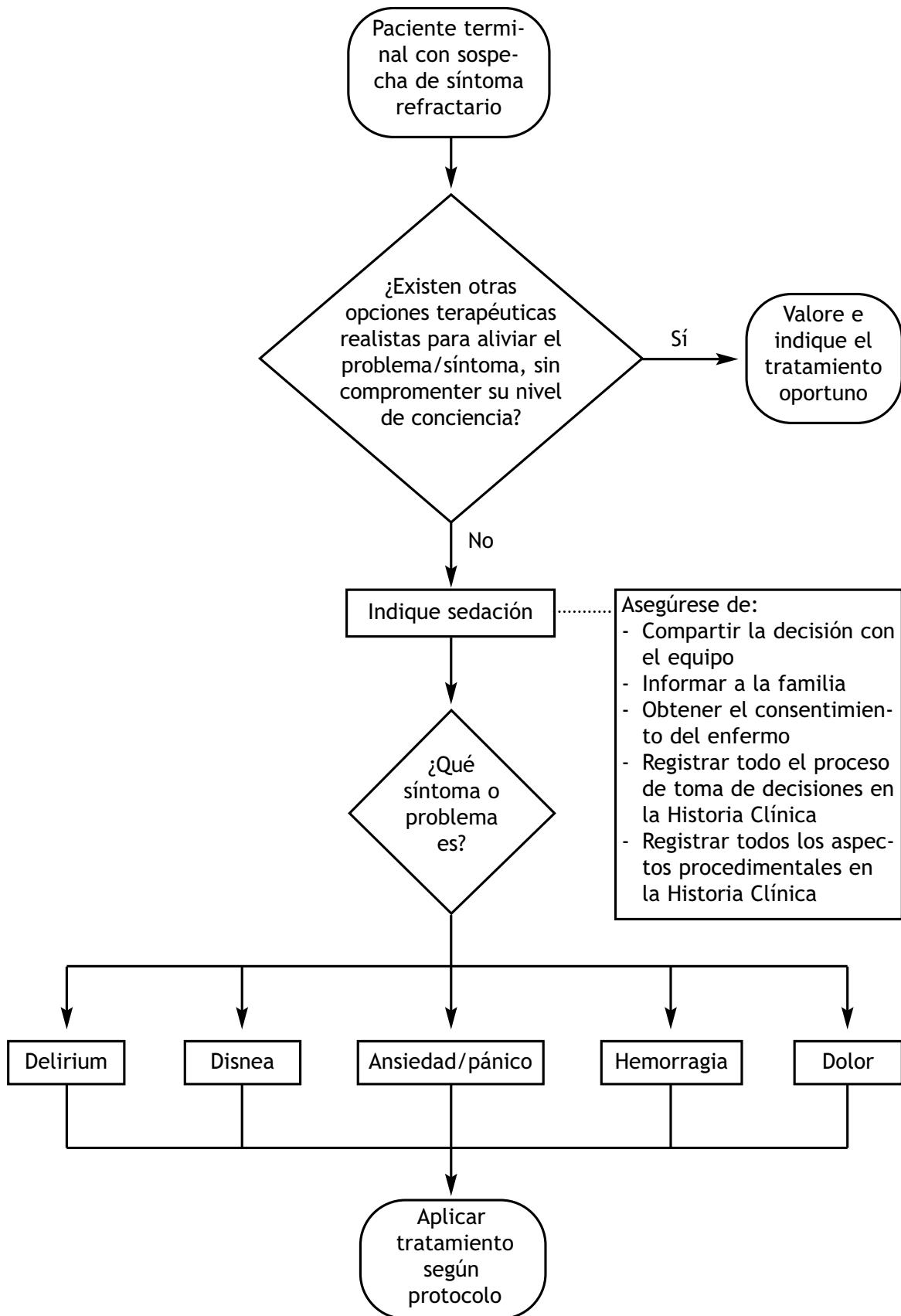
Cloruro mórfico 20-30 mg + Midazolam 15-30 mg en 500 ClNa 0,9%/12 h IVC.

Cloruro mórfico 20-30 mg + Flunitrazepam 4-6 mg en 500 ClNa 0,9%/12 h IVC.

---

**SC\*: subcutáneo (vía de administración no contemplada en ficha técnica, aunque está avalada ampliamente en la literatura científica).**

En resumen, el esquema general para la sedación es:



## 2.5. APLICACIÓN DEL PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA

Se aplicará el Plan de Cuidados Estandarizado: Cuidados en la Sedación / Agonía, tal y como se muestra a continuación, teniendo en cuenta que el Plan de Cuidados debe contemplar no sólo al paciente, sino también a su familia.

PLAN DE CUIDADOS EN LA SEDACIÓN / AGONÍA					
ALTERACIÓN DE NECESIDADES	PROBLEMA	RELACIONADO CON	OBJETIVO	ACTIVIDAD	PERIODICIDAD
OXIGENACIÓN	Limpieza ineficaz de vías aéreas	Disminución de energía	Evitar el ruido de secrección	Realizar cambios posturales Eliminar y/o aspirar secreciones de boca, si precisa	M-T-N
	Riesgo de alteración de la mucosa oral.	Respiración bucal	Mantener hidratación de mucosa oral	Realizar cuidados de la boca	M-T-N
	Riesgo de úlcera por presión	Alto riesgo	Minimizar el riesgo de UPP	Cambiar pañal Colchón antiescaras Vigilar puntos de presión	M-T-N M-T-N M-T-N
	Úlcera instaurada	Deterioro general	Favorecer el confort	Tratar el dolor y el olor No aplicar medidas agresivas	M-T-N
PIEL	Déficit de autocuidado: higiene y vestido	Debilidad	Tendrá cubiertas necesidades de autocuidado	Verificar y adecuar nivel de ayuda e higiene y vestido	M-T-N
	Riesgo de accidentes	Bajo riesgo	Minimizar el riesgo de accidentes	Aplicar protocolo de prevención de accidentes	M-T-N
	Ansiedad/temor	Evolución proceso	La familia verbalizará/ exteriorizará los sentimientos/temores	Apoyar la verbalización sentimientos	M-T-N
APRENDIZAJE	Déficit de conocimientos	Situación de salud actual	La familia verbalizará conocer el proceso	Proporcionar información sobre tratamientos, cuidados, evolución, etc.	M-T
SISTEMA CARDIOVASCULAR	Complicación: flebitis	Vía venosa	Detectar precozmente signos y síntomas de flebitis	Aplicar protocolo de mantenimiento de vía venosa	M-T-N
SISTEMA GENITOURINARIO	Complicación: retención urinaria	Deterioro general	Detectar precozmente signos y síntomas de retención urinaria	Vigilar dolor, globo vesical, ausencia de micción	M-T-N
SISTEMA NEUROLOGICO	Complicación: síntoma refractario	Deterioro general	Detectar grado de sedación y favorecer el confort	Valorar sedación: Observación y registro en Escala de Ramsay. Favorecer confort	M-T-N
SISTEMA RESPIRATORIO	Complicación: broncoaspiración	Deterioro general	Detectar precozmente signos y síntomas de broncoaspiración	Cama incorporada y cabeza ladeada	M-T-N

Además de los tratamiento y cuidados descritos, deben tenerse en cuenta, las siguientes consideraciones:

#### **Hacia el enfermo**

1. El lugar para morir debe ser digno y facilitador de la despedida: **habitación individual** siempre que sea posible.
2. Soporte emocional:
  - 2.1. Cuidar la comunicación verbal y no verbal: puede haber pérdida de la capacidad cognitiva pero seguir captando estímulos sensitivos. Tratarle con respeto.
  - 2.2. Presencia, disponibilidad y accesibilidad. Proporcionar apoyo físico, psicológico y espiritual.

#### **Hacia la familia**

1. Informar de cambios relevantes en espacios adecuados: Evitar pasillos y salas de espera. Evitar comentarios en la habitación.
2. Facilitar la expresión de emociones y sentimientos.
3. Compartir los cambios que se van produciendo en la evolución del enfermo y la adecuación de los tratamientos y los cuidados.
4. Invitar a participar en los cuidados (favorece un buen duelo).
5. Dar soporte continuado y reforzar la labor de los cuidadores.
6. Valorar la necesidad de apoyo psicológico.
7. Facilitar información de los aspectos burocráticos que serán necesarios tras la muerte del enfermo.

## **2.6. REGISTRO Y MONITORIZACIÓN DEL PROCESO**

Registro: en la Historia Clínica (Hoja de Evolución) será necesario que el médico responsable registre:

- Diagnóstico de enfermedad terminal, síntoma refractario, Indicación de sedación.
- El Consentimiento Informado, haciendo constar si es explícito o delegado.

Monitorización del proceso. A través de la escala de Ramsay, que se basa en el seguimiento de los parámetros más relevantes, se evaluará el proceso de sedación, atendiendo a los siguientes parámetros: agitación, ansiedad y nivel de conciencia, tal y como muestra la **tabla 3**. Los resultados de las valoraciones se registrarán en las Hojas de Evolución correspondientes (médica o de enfermería).

**Tabla 3. Escala de Ramsay**

Nivel	
1	Agitado, ansioso
2	Tranquilo, colaborador
3	Despierta bruscamente con estímulo verbal o percusión glabellar
4	Respuesta perezosa a estímulo glabellar
5	Respuesta a estímulos dolorosos
6	No respuesta

Asimismo, en las Hojas de Evolución se registrarán las incidencias relevantes que vayan surgiendo a lo largo del proceso hasta su finalización.

### 3. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Partiendo del respeto al principio de autonomía y a los deseos del paciente, en la etapa final de la vida, el objetivo prioritario debería ser el alivio del sufrimiento y no la salvaguarda de la vida. En situación de enfermedad avanzada y terminal, no debería permitirse el sufrimiento del enfermo por miedo a adelantar la muerte.

La falta de comprensión de lo anterior ha llevado en ocasiones a la obstinación terapéutica, con un gran sufrimiento del paciente y de su familia.

La responsabilidad del equipo sanitario recae sobre el proceso de toma de decisiones que se adoptan para aliviar el sufrimiento y no tanto sobre el resultado de su intervención en términos de vida o muerte.

#### 3.1. PRINCIPIO DEL DOBLE EFECTO

El principio del doble efecto establece que una acción con dos o más posibles efectos, incluyendo al menos uno bueno posible y otros que son malos, es moralmente permisible si se dan cuatro requisitos:

- 1- La acción debe ser buena o neutra.
- 2- La intención del actor debe ser correcta (se busca el efecto bueno).
- 3- Existe una proporción o equilibrio entre los dos efectos, el bueno y el malo.
- 4- El efecto deseado y bueno no debe ser causado por un efecto indeseado o negativo.

Hay que dejar claro que el doble efecto en la sedación en la agonía no hace referencia a la vida (efecto deseado), muerte (efecto indeseado), sino al alivio del sufrimiento refractario (efecto deseado), pérdida de la conciencia (efecto indeseado). La muerte, por tanto, no puede considerarse como el efecto indeseado, ya que el paciente fallecerá a consecuencia de la evolución de la enfermedad o sus complicaciones.

El principio de doble efecto puede aplicarse en el caso de la sedación, entendiendo que el efecto deseado es el alivio del sufrimiento y el efecto indeseado la privación de la conciencia.

#### 3.2. SEDACIÓN Y EUTANASIA

Uno de los puntos cruciales en el debate ético sobre la sedación es que algunos han equilibrado la sedación a la eutanasia, lo cual ha generado una gran controversia.

Como se ve en la **tabla 4**, la distinción entre sedación y eutanasia recae esencialmente en los siguientes puntos: intencionalidad, proceso y resultado.:

**Tabla 4.** Diferencias entre sedación y eutanasia

	Sedación	Eutanasia
Intencionalidad	Aliviar el sufrimiento refractario	Provocar la muerte para liberar el sufrimiento
Proceso	Prescripción de fármacos ajustados a la respuesta del paciente	Prescripción de fármacos a dosis letales que garanticen una muerte rápida
Resultado	Alivio del sufrimiento	Muerte

## 4. LEGISLACIÓN

- Ley 41/2002 Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.
- Código Penal (Art. 143) (asistencia al suicidio, omisión del deber de socorro, coacciones, homicidio por imprudencia).
- Ley 7/2002 de 12 de diciembre de Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad del Parlamento Vasco.
- Decreto 270/2003, de 4 de noviembre por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.
- Ley catalana 21/2000 de 29 de diciembre.
- Ley 12/2001 de 21 de diciembre del Parlamento de Madrid.
- Ley 6/2002 de 15 de abril del Parlamento Aragonés.
- Ley 2/2002 de 17 de abril del Parlamento de La Rioja.
- Ley Foral 11/2002 de 6 de mayo de Navarra.
- Ley 1/2003 de 28 de enero sobre derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana.
- Ley Castellano-Leonesa 8/2003 de 8 de abril sobre derechos y deberes de las personas en relación a la salud.
- Ley 5/2003 de 9 de octubre de declaración de voluntad vital anticipada del Parlamento Andaluz.

## 5. GLOSARIO DE TÉRMINOS

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

**Ansiedad:** Estado emocional en el que el individuo se siente tenso, nervioso, preocupado o atemorizado de forma desagradable y que cursa con sintomatología física. Es una reacción autónoma del organismo tras la presentación de un estímulo nocivo o que constituye una amenaza. La frecuencia de la ansiedad en los enfermos en situación avanzada es del 25%.

**Calidad de vida:** La percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas. Responde a las aspiraciones y a los máximos que una persona se quiere dar para sí. Existe un amplio consenso acerca de algunos criterios objetivos que definen calidad de vida.

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

**Convulsiones:** Alteración abrupta de la actividad cortical eléctrica que se manifiesta clínicamente por un cambio de la conciencia, un síntoma motor o conductual. La frecuencia se estima en un 10% en el último mes de vida.

**Crisis de angustia (panic attack):** Aparición súbita de síntomas de aprensión, miedo pavoroso o terror, acompañados habitualmente de sensación de muerte inminente. Durante estas crisis aparecen síntomas como falta de aliento, palpitaciones, opresión torácica, sensación de atragantamiento o asfixia y miedo a volverse loco o perder el control.

**Cuidados Paliativos:** Son programas de tratamiento activo destinados a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuyas enfermedades no responden por más tiempo al tratamiento curativo. Intentan controlar no sólo el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte. La OMS define a los Cuidados Paliativos como: "El cuidado global y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y en los que es esencial el control del dolor y de otros síntomas, la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales, y el conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia".

**Delirium:** Estado de confusión agudo que resulta de una disfunción orgánica cerebral difusa y que se caracteriza por alteraciones en el nivel de conciencia y de la atención, asociándose alteraciones cognitivas y de la percepción. La frecuencia es de 83-88% en los últimos días de vida. La incidencia es de un 86%.

**Decisión de sustitución:** En el caso de que una persona no sea competente para tomar decisiones, alguien le sustituye tomándolas por ella, en general las personas vinculadas a

ella por razones familiares o de hecho o el representante designado en su caso. Si además de incompetente, la persona es declarada legalmente incapaz, será el tutor legal quien decida.

**Disnea:** Percepción desagradable de la dificultad respiratoria. Frecuencia 50%; en pacientes con neoplasias avanzadas, aumenta hasta un 70% en las neoplasias de pulmón y hasta un 80% en la situación de últimos días.

**Dolor:** Experiencia desagradable, sensorial y emocional, asociada a una lesión tisular real o potencial, o que se describe como ocasionada por esta lesión (IASP):

- **Dolor de mal Pronóstico:** El Edmonton Stating System, clasifica al dolor en dos estadios según su buen o mal pronóstico. En el estadio II o dolor de mal pronóstico se acepta que se puede conseguir un buen control del dolor en el 55% de los pacientes.
- **Dolor neuropático, mixto o de causa desconocida:** Dolor incidental. Existencia de estrés emocional. Incremento rápido de la dosis de opioides. Antecedentes de enolismo o de adicción a drogas. En situación avanzada de enfermedad, la frecuencia se estima en un 70-80%.

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

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

**Eutanasia:** El acto que tiene por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con enfermedad terminal o irreversible, que padece sufrimientos que él vive como intolerables, y a petición expresa de éste.

Terminología acerca de la eutanasia:

- **Eutanasia activa, positiva u occisiva:** Son acciones encaminadas a producir deliberadamente la muerte de un paciente que sufre.
- **Eutanasia pasiva, negativa o lenitiva:** Consiste en la cesación de actitudes terapéuticas que prolonguen la vida de un paciente que se encuentra en situación de enfermedad terminal o irreversible. Es lo que hoy se denomina limitación o no inicio de los tratamientos.
- **Eutanasia directa:** En general, se considera sinónimo de eutanasia activa.
- **Eutanasia indirecta:** Se refiere a la muerte de un paciente ocurrida como efecto secundario -no deseado ni buscado- del tratamiento del dolor u de otro síntoma severo producido por la enfermedad. Es lo que se ha denominado tradicionalmente "principio del doble efecto".

- **Eutanasia voluntaria:** La que se realiza a petición expresa del paciente.
- **Eutanasia involuntaria:** La que se realiza sin que medie petición por parte del paciente.

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

**Hemorragia masiva:** Es una hemorragia que si no cede puede causar la muerte del paciente en pocos minutos. La frecuencia es escasa.

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

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

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

**Representante:** Es la persona designada por el paciente para que sea el interlocutor válido del médico o del equipo sanitario para interpretar sus valores e instrucciones cuando el representado no pueda expresarse por sí mismo.

**Sedación:** Es la anulación farmacológica de la conciencia.

#### **Clasificación de la sedación (3) :**

1- Según el objetivo, se considera :

- **Sedación Primaria**, cuando el objeto principal de la intervención es reducir el nivel de conciencia.
- **Sedación Secundaria**, cuando el descenso del nivel de conciencia es un efecto secundario de la administración de altas dosis de fármacos que se utilizan para el control de síntomas, y por tanto no buscada intencionalmente.

2- Según la temporalidad, puede ser:

- **Intermitente**, cuando los pacientes pueden tener períodos de alerta.
- **Continua**, cuando el nivel de conciencia es mantenido constantemente bajo.

3- Según la intensidad, puede ser:

- **Superficial**, cuando permite algún tipo de comunicación verbal y no verbal.
- **Profunda**, cuando el paciente está inconsciente y no puede interactuar con el medio.

4- Según el momento en que se realiza:

- **Sedación terminal o sedación en la agonía:** administración deliberada de fármacos

para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico (dolor o disnea) y/o psicológico (crisis de ansiedad) inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.

- **Sedación paliativa:** administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado (**SECPAL**).

**Síntoma de difícil control:** Es aquel síntoma que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, mas allá de los medios habituales, desde el punto de vista farmacológico, instrumental o psicológico. Los síntomas de difícil control, en manos expertas, son controlados sin necesidad de sedación en un alto porcentaje de casos.

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

**Soporte vital: Tratamiento de soporte vital:** Cualquier intervención médica, tecnología, procedimiento o medicación que se administra a un paciente con el fin de impedir el momento de la muerte, tanto afecte o no afecte el tratamiento a la(s) enfermedad (es) subyacentes que amenazan la vida. **Medios de soporte vital:** son todos aquellos que sustituyen de forma artificial las funciones vitales que el organismo no puede llevar a cabo ó los que pretenden ayudar al paciente a realizar funciones que le son necesarias pero para las que no está capacitado.

**Suicidio médico asistido:** Consiste en proporcionar a un paciente los medios adecuados, para que él mismo, en el momento que lo deseé, ponga fin a su vida.

**Tratamiento ordinario:** Aquél que presenta alguna de estas posibles características: abundante, no invasivo, barato, disponible, de bajo riesgo, tecnología simple, temporal. Tradicionalmente se solía diferenciar del tratamiento extraordinario, que tendría las características opuestas (escaso, invasivo, etc.).

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

**Tratamiento proporcionado/extraordinario:** Las medidas desproporcionadas son aquellas en las que la relación riesgo-coste y beneficio no es adecuada. Las medidas extraordinarias son aquellas que se salen de lo común, es decir, ordinarias.

**Voluntades anticipadas:** Proceso en el que una persona mayor de edad, capaz y libremente, manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente. También se denominan **directivas, directrices, instrucciones previas o testamentos vitales**.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

1. Guía de cuidados paliativos de SECPAL. [www.secpal.com](http://www.secpal.com).
2. Protocolo clínico de sedación terminal del Servicio de Geriatría del Hospital Central Cruz Roja de Madrid. [www.segg.es](http://www.segg.es).
3. Etica y sedación al final de la vida. Fundación Víctor Grífols i Lucas. [www.fundacio-grifols.org/docs/pub9%20esp.pdf](http://www.fundacio-grifols.org/docs/pub9%20esp.pdf).
4. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. Los últimos días: Atención en la agonía.
5. Lopez Imedio E.: La Agonía. Cuidados de Enfermería. Editorial Médica Panamericana. Madrid 1998.
6. Gómez-Batiste, Planas, Roca, Viladiu, eds: Cuidados Paliativos en Oncología. Editorial Jims, Barcelona, 1996.
7. Rubiales AS, Olalla MA, Hernansanz S, Garavís M, Del Valle ML, Centeno C, García C, López-Lara F. Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal. *Med Pal (Madrid)* Vol. 6:nº3;92-98, 1999.
8. Couceiro A. "Ética en cuidados paliativos" Capítulo 13: El enfermo terminal y las decisiones al final de la vida, pág. 263-304.
9. Documento de Voluntades Anticipadas. Consideraciones y recomendaciones. 1<sup>a</sup> ed. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia/Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2004.
10. Fonzo-Christe C, Vukasovic C, Wasilewski-Rasca AF, Bonnabry P. "Subcutaneous administration of drugs in the elderly: survey of practice and systematic literature review". *Palliat Med*. 205 Apr; 19(3): 208-19.
11. Hernández Pérez B, López López C, García Rodríguez MA. "Vía subcutánea. Utilidad en el control de síntomas del paciente terminal".
12. Porta J, Gómez-Batista X, Tuca A. Manual Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Apéndice 1. "Uso vía subcutánea" cap. 14: 271-7.