

ÉTICA Y SEDACIÓN AL FINAL DE LA VIDA



FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
ÉTICA Y SEDACIÓN AL FINAL DE LA VIDA - N.º 9 - (2003)

Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas
c/. Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona

Imprime: Gráficas Gispert, S.A. - La Bisbal
Depósito Legal: GI-904-1999

SUMARIO

	<u>Pág.</u>
1. Presentación	
Ramon Bayés	7
2. Primera ponencia: “Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos”	
Josep Porta	9
3. Segunda ponencia: “La sedación de los enfermos en el contexto de los cuidados paliativos”	
Azucena Couceiro	29
4. Aportaciones de los participantes en el seminario	59
4.1. Milagros Pérez Oliva	61
4.2. Javier Barbero	62
4.3. María Nabal.	66
4.4. María Casado.	69
4.5. Joan Padrós	73
4.6. Eduardo Irache.	75
4.7. Manel Salamero	79
4.8. Jordi Trelis.	81
4.9. Joaquín T. Limonero.	83
4.10. Màrius Foz	88
4.11. M ^a Pilar Barreto	90
4.12. Núria Gorchs	94
4.13. Francesca Puigpelat	96
4.14. Eduardo Clavé	98
4.15. Clara Gomis.	104
4.16. Juan Manuel Núñez Olarte	106
4.17. Victoria Camps	111
4.18. Marc-Antoni Broggi	114
5. A modo de breve síntesis del moderador	
Ramon Bayés.	119
6. Lista de participantes por orden alfabético	121
7. Títulos de la colección de Bioética de la “Fundació Víctor Grifols i Lucas”	125

1. PRESENTACIÓN

David Callahan¹ nos señala que uno de los dos principales objetivos de la medicina del siglo XXI es ayudar a las personas a morir en paz. La sedación se suele considerar como uno de los medios existentes –extraordinario, si se quiere y, en bastantes casos, generador de ansiedades, pero medio al fin– para conseguir este objetivo.

Últimamente, tanto por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos² como por el Colegio de Médicos de Barcelona³ se han confeccionado algunas orientaciones sobre la práctica de la sedación destinadas a los clínicos que deben afrontar la aparición de síntomas refractarios en los enfermos que se encuentran en la proximidad de la muerte. Sin embargo, como señala Couceiro⁴, en uno de cada tres enfermos en situación de fin de vida se puede indicar o no la sedación según se le atienda en uno u otro centro. ¿Es admisible tal variabilidad?

Por otra parte, en una investigación reciente⁵ realizada en 151 enfermos en fin de vida consecutivos atendidos por 23 equipos de cuidados paliativos de Cataluña que disponían de psicólogo, casi un tercio de las primeras demandas de intervención a este profesional fueron demandas que cabría calificar como desesperadas o de último recurso por parte del equipo. ¿Por qué no se lleva a cabo con suficiente antelación una exploración de amenazas y recursos del paciente, susceptible de prevenir, al menos en parte, la cristalización de situaciones emocionales de difícil o imposible control?

Nuestra intención, al estructurar este seminario, ha sido tratar de avanzar, aunque tan solo fuera un poco, en el conocimiento y buena praxis de la sedación, de tal manera que algunas conclusiones, o tal vez nuevas preguntas, pudieran facilitar la labor de los clínicos. Gracias al apoyo de la Fundació Víctor Grífols i Lucas se ha conseguido reunir alrededor de una mesa un número importante de profesionales que representan, en conjunto, un gran acervo de experiencia y multidisciplinariedad: paliativistas, oncólogos, internistas, cirujanos, administradores sanitarios, periodistas, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, juristas y bioéticos. Al margen del enriquecimiento personal que el seminario haya podido suponer para cada uno de los presentes, el lector podrá juzgar por sí mismo a través de sus aportaciones, incluidas en el presente volumen, la magnitud de los problemas y de las dudas que quedan todavía pendientes de resolver.

El seminario se estructuró de la forma siguiente:

- a) En primer lugar, dos ponentes de reconocido prestigio y experiencia en el ámbito de la sedación, Josep Porta y Azucena Couceiro, dispusieron de 45 minutos cada uno para la exposición de sus ponencias.
- b) A continuación y tras una pausa, se llevó a cabo un debate libre, moderado por Ramon Bayés a lo largo de tres horas y media, sobre aspectos suscitados por las dos ponencias. Es importante señalar que los 22 participantes invitados dispusieron del texto de las dos ponencias que constituyen el núcleo de la presente publicación, con una antelación de varias semanas.
- c) Una vez terminado el seminario, se solicitó a todos los participantes que, en un plazo no superior a dos semanas, enviaran a la Fundación, por correo postal o electrónico, con una extensión no superior a 5 páginas, sus comentarios, datos u opiniones sobre el tema tratado o algún aspecto del mismo que les hubiera parecido especialmente relevante. Las aportaciones recibidas se han incluido completas en la presente publicación.

RAMON BAYÉS

Referencias

1. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342: 654-656.
2. Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Paliat* (Madrid) 2002; 9 (1): 41- 46.
3. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona. Guia d'actuació en la situació d'agonia del malalt terminal. *Quaderns de la Bona Praxi* 2000; nº 12.
4. Couceiro A, Núñez Olarte JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Med Paliat* (Madrid) 2001; 8 (3): 138-143.
5. Romero C, Álvarez M, Bayés R, Schröder M. ¿Cuándo se pide la intervención de un psicólogo en una unidad de cuidados paliativos?. *Med Paliat* (Madrid) 2001; 8: 170-172.

2. PRIMERA PONENCIA

ASPECTOS CLÍNICOS DE LA SEDACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Josep Porta

Introducción

Desde que se publicó el artículo de Enck en 1991¹, en el cual se acuñó el término “*Sedación Terminal*” (en el original *Terminal Sedation*) se han escrito muchos trabajos dedicados tanto a los aspectos clínicos como éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. En la última década se ha generado un amplio debate entre aquellos que piensan que la “*Sedación Terminal*” es un procedimiento escasamente necesario en Cuidados Paliativos y que cuando lo es sólo puede serlo por causas de índole físico². Por el contrario, otros autores postulan que la “*Sedación Terminal*” es una práctica relativamente frecuente y en cuyas indicaciones hay que contemplar, junto a las causas físicas, el distrés emocional^{3, 4, 5}. Posiblemente, ambas posturas tengan parte de razón siempre que se sea capaz de comprender las premisas de su razonamiento.

En este trabajo se pretende resumir la información clínica disponible en la literatura sobre el uso de la sedación en Cuidados Paliativos, pero inevitablemente en la parte referida a los aspectos prácticos se reflejará la práctica común y experiencia del autor; por otra parte acorde con las recomendaciones publicadas por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁶.

A la hora de referirse a la sedación, no es sencillo trazar una línea claramente divisoria entre los aspectos clínicos y los que corresponden a su práctica correcta. Al hablar de buena práctica o de una práctica correcta siempre se introduce una connotación ética, lo cual se hace más patente cuando se trata de la sedación administrada en el contexto de la atención de las personas que se hallan al final de su vida. Por tanto, aunque este texto se quiera centrar en los aspectos clínicos, inevitablemente surgirán algunas cuestiones de carácter claramente ético.

1. Aspectos básicos

El Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, define *sedar* como “apaciguar, sosegar, calmar”. El Diccionario Enciclopédico de Medicina define a los *sedantes* como “sustancias que disminuyen la sensación de dolor, o más exactamente, la excitación del sistema nervioso central. La acción sedante de muchos medicamentos está relacionada con sus cualidades analgésicas, tranquilizantes e hipnóticas, y del tipo de acción que se alcanza depende de la dosis administrada”. Ello implica que el efecto tranquilizante o hipnótico que se obtiene tras la administración de un sedante, para un mismo paciente

dependerá de la dosis administrada. Pero para una misma dosis la respuesta que se obtendrá variará para cada paciente, por lo que el efecto que se desee obtener sólo se conseguirá con un ajuste individualizado de las dosis. Existen muchos fármacos capaces de afectar el funcionamiento cerebral pero no todos son considerados sedantes. De hecho el *Martindale's Extra-Pharmacopoeia* clasifica como sedantes exclusivamente el alcohol, los antihistamínicos, los anestésicos generales (propofol, ketamina y barbitúricos), los neurolépticos, las benzodiacepinas, la escopolamina y los analgésicos opioides.

El uso de la sedación como maniobra terapéutica no es algo nuevo en medicina; de hecho, la sedación se viene utilizando como medida para prevenir un daño cierto y de antemano previsible. Por ello, la sedación se emplea rutinariamente ante algunos procedimientos muy molestos o dolorosos. Así pues, en Cuidados Intensivos la sedación es utilizada para minimizar la agitación, promocionar la sincronía con el ventilador y ayudar a aliviar la ansiedad y el malestar relacionados con un entorno que suele vivirse como hostil por el paciente⁷. En psiquiatría no se considera una mala praxis sedar a un paciente que se halla extremadamente agitado o en un ataque de pánico. En medicina, en general, pero también en Cuidados Paliativos, la sedación puede usarse tanto para prevenir tanto un daño físico como emocional. No proporcionar una adecuada sedación a un paciente que ha de afrontar un procedimiento doloroso o distresante debe considerarse maleficente. Por otra parte, es bien conocido y aceptado que la sedación en un paciente grave, tal como suele ocurrir en Cuidados Intensivos^{8,9}, puede presentar algunos riesgos, incluidos la muerte. Nadie aceptaría que el fallecimiento de un paciente extremadamente grave tras ser sedado, en una Unidad de Cuidados Intensivos, pueda considerarse un homicidio, al contrario suele considerarse un efecto secundario o si se prefiere un riesgo potencial previsible y asumido.

La sedación no implica inevitablemente la abolición de forma permanente de la conciencia del paciente; incluso en Cuidados Intensivos el objetivo habitual de la sedación es ajustar su nivel mediante la administración controlada de los sedantes, acorde con los objetivos para cada paciente, permitiendo la relación y un despertar fácil⁷.

Parte de la controversia a la hora de abordar el tema de la sedación en el contexto de Cuidados Paliativos, suele surgir del hecho de que no todos los autores entienden lo mismo cuando hablan o escriben sobre sedación, tanto

desde el punto de vista conceptual como de los procedimientos. Ante esta disparidad y en un intento de facilitar la comprensión, intentaré ayudarme de la descripción de situaciones clínicas, para posteriormente abordar los aspectos más conceptuales. Todas las situaciones clínicas que a continuación se mencionan hay que enmarcarlas en el contexto de pacientes con enfermedad avanzada y terminal.

2. Situaciones clínicas

Una situación podría ser aquella en que un paciente debe afrontar un procedimiento doloroso (ej. desimpactación manual de un fecaloma o la cura de una úlcera dolorosa). En esta situación, el procedimiento habitual es la administración de una benzodiacepina (por cualquier vía) con el objetivo de garantizar el mínimo malestar durante la realización de dicho procedimiento doloroso o distresante. Se considera de buena praxis explicar adecuadamente al paciente y a su familia cual es el objetivo de la maniobra a realizar y las razones para prescribir una sedación transitoria. Se considera ineludible, en el paciente autónomo, obtener el consentimiento, o alternativamente, el de la familia, en el caso de que el paciente no sea autónomo; pero al final siempre suele ser preciso el consentimiento. El nivel de conciencia se disminuye tanto como sea preciso para prevenir el malestar al paciente incluso, si es preciso, llegando a una abolición completa del nivel de conciencia. Los detalles respecto a la sedación deben ser anotados en la historia clínica con el fin de garantizar una correcta toma de decisiones, así como la apropiada ejecución del procedimiento y el registro del resultado obtenido. El tipo de sedación previamente descrito se denomina *Sedación Transitoria*, la cual no se distingue de la sedación que puede utilizarse en otras especialidades, por lo que no precisa ser designada de una forma diferente.

Otra situación sería aquella en la que un paciente presenta un síntoma distresante de forma persistente, ej: disnea o ansiedad. Cuando el distrés persiste más allá de un tiempo razonable y después de tener en cuenta y probar todos los tratamientos disponibles, el equipo empieza asumir la refractariedad del síntoma y prescribe un abordaje mediante la sedación. El objetivo de tal abordaje es la reducción del distrés mental producido por la percepción de amenaza. Siguiendo los ejemplos anteriores, en el caso de la disnea podría ser la percepción de sofocación y de muerte subsiguiente; y en el caso de la ansiedad la pérdida de control ante la situación que está viviendo. A pesar de que las circunstancias pueden ser muy emotivas, el equipo debería ser capaz de explicar,

de una forma comprensible, razonable y sensible, al paciente y a su familia el cambio en la estrategia terapéutica y solicitar su consentimiento. Cuando el paciente no es autónomo es muy recomendable obtener el consentimiento de la familia. En el caso de que no haya familia o ésta no se sienta capaz de afrontar la toma de decisiones, el equipo debe proceder en el mejor interés del paciente para obtener su bienestar. Se debe recordar que al final las decisiones deben tomarse y que la responsabilidad final es del equipo terapéutico¹⁰. Parece obvio, al igual que en otras maniobras terapéuticas llevadas a cabo en medicina, registrar en la historia clínica el proceso de toma de decisiones, los fármacos administrados y el resultado de la sedación (ansiedad y nivel de conciencia). La dosis, vía y el ritmo de administración de los sedantes puede variar de acuerdo con las necesidades clínicas del paciente, así pues, algunos pacientes requieren sedantes de forma puntual, o sólo durante un periodo del día o de la noche, mientras que otros pueden precisar una administración continuada. Tal como habitualmente ya se hace en Cuidados Paliativos, los líquidos y los alimentos deben ofrecerse a los pacientes de forma acorde a sus posibilidades de ingesta y a sus deseos. A pesar de que los pacientes no se hallen en una situación de muerte inminente, su situación clínica suele ser de extrema fragilidad y gravedad, por lo que su estado general suele deteriorarse tras varios días o semanas, ya sea a consecuencia de la progresión de su enfermedad o de su situación metabólica (ej. hipoxemia, trastornos hidroelectrolíticos, insuficiencia renal o hepática). Lo anterior suele conllevar que los pacientes aparezcan progresivamente letárgicos y somnolientos hasta que al final acontece la muerte. Este tipo de sedación la denominamos *Sedación Paliativa*.

Los pacientes con problemas agudos, inesperados y potencialmente mortales suelen ser sedados de forma rápida. Estas situaciones se contemplan como paradigmáticas, pero de hecho no son tan frecuentes como suele pensarse. Así pues, los sangrados masivos de cualquier origen suponen menos del 10 % de las causas de sedación^{5,11,12}. La experiencia clínica nos enseña que cuando ocurre un sangrado agudo y profuso u otra situación cataclísmica (ej: tromboembolismo pulmonar masivo), el paciente suele fallecer antes de que se lleve a cabo cualquier intento de sedarlo. En estas situaciones agudas, los clínicos están obligados a garantizar el confort de los pacientes; más allá de la obtención del consentimiento, la cual cosa será seguramente imposible de obtener. Las situaciones más subagudas, habitualmente, permiten una sedación controlada y consentida, tal como se ha descrito previamente y a pesar de que la muerte suele acontecer con prontitud. En tales casos, si el paciente no puede comunicar sus deseos o él no los ha expresado de forma anticipada, el consen-

timiento es dado frecuentemente por la familia, sin olvidar la responsabilidad del equipo en la toma de decisiones.

Finalmente, otra situación es aquella en que el paciente se halla próximo a la muerte, en lo que comúnmente llamamos agonía. Es harto habitual que en estos momentos cualquier persona en el equipo, la familia y el propio paciente, más a menudo de lo que se tiende a suponer, vean la muerte como un hecho inminente, cercano e inevitable. Es muy frecuente¹³ que los pacientes que afrontan los últimos días o horas de vida estén en fallo cognitivo, experimenten dolor, dificultad respiratoria o delirium agitado. En tales circunstancias, el marco temporal para la toma de decisiones se reduce de tal forma que los síntomas pueden considerarse prontamente refractarios, ya que no existe tiempo real para intentar otro tratamiento que no sea la sedación (superficial o profunda); en dicho caso es recomendable involucrar a la familia en la toma de decisiones y obtener el consentimiento. La situación clínica de últimos días hace que algunos pacientes tengan problemas cognitivos y de comunicación, pero el equipo de cuidados paliativos debe tener *in mente* discutir, con los pacientes y las familias, aspectos relacionados con sus deseos y valores, no tanto para orientarlos hacia una posible sedación, sino para poderles atender de una mejor forma durante todo el proceso de la enfermedad. Como es de esperar, los pacientes en esta situación fallecen en cuestión de pocos días u horas. La sedación indicada durante el periodo de agonía se denomina *Sedación Paliativa en la Agonía* o sencillamente *Sedación en la Agonía*.

En un sentido amplio debe entenderse por *Sedación Paliativa* la sedación utilizada por razones paliativas y la *Sedación en la Agonía* a la sedación paliativa que se lleva a cabo en el paciente agonizante. En nuestra opinión y de otros autores¹⁴ el término de “*Sedación Terminal*” es confuso ya que puede interpretarse como que es la sedación la que termina con el paciente y por ello es mejor sustituirla por *Sedación Paliativa en la Agonía* o concisamente *Sedación en la Agonía* ya que son términos más descriptivos.

Llegados a este punto, es crucial recordar que el objetivo clínico de la sedación es obtener un estado mental de calma, de una cierta indiferencia frente a una situación distresante y no la vida o muerte de los pacientes, y que el resultado de la sedación puede ser medida utilizando algunas de las escalas de sedación al uso. El efecto secundario de la sedación es la pérdida de la capacidad de comunicación de los pacientes, pero no su muerte, más en el caso de pacientes extremadamente frágiles con enfermedades avanzadas o terminales, donde la muerte no es una posibilidad lejana, sino una realidad cercana influenciada

por múltiples factores y raramente controlables por el equipo. Se debe recordar, también, que cualquier acción o procedimiento médico puede ser mal utilizado, ya sea por malevolencia o ignorancia, o bien abusarse de él (ej. cesárea) pero ello no significa que la sedación deba tener una consideración o estatus especial más allá del que nosotros queramos otorgarle.

3. Aspectos clínicos

Tal como se ha mencionado previamente, la sedación admite diferentes matices^{15, 16}. Con referencia a la sedación se pueden establecer tres niveles de clasificación: según el objetivo, la temporalidad y la intensidad.

Con respecto al objetivo, la sedación se considera *primaria* cuando el efecto deseado es la reducción del nivel de conciencia, ej: una benzodiazepina administrada para relajar un paciente ansioso y agitado. La sedación se considera *secundaria* cuando el descenso del nivel de conciencia es un efecto secundario de la medicación, ej: somnolencia tras la toma de un antihistamínico. Un término más apropiado para la sedación secundaria sería el de somnolencia, sopor, adormilamiento, pero no sedación. En el contexto clínico el término sedación se restringe, por definición, a la disminución del nivel de alerta buscado como efecto terapéutico tras la administración de un fármaco.

Desde el punto de vista de la temporalidad, la sedación puede ser *intermitente* o *discontinua* cuando los pacientes pueden tener periodos de alerta o *continua* cuando el nivel de conciencia es mantenido constantemente bajo. Finalmente, respecto a la intensidad, la sedación puede ser *superficial* cuando ésta permite algún tipo de comunicación, verbal o no verbal y *profunda* cuando el paciente está inconsciente y no puede interactuar con el medio.

Como maniobra terapéutica, la sedación en Cuidados Paliativos tiene sus indicaciones y método de aplicación. En general, no hay una gran controversia respecto a la *Sedación Transitoria* tal como se ha descrito anteriormente. Los problemas éticos aparecen con la *Sedación Paliativa* y especialmente cuando se indica en el periodo de agonía. Las “dudas” éticas suelen aparecer cuando un observador no informado ve a una enfermera entrar en la habitación de un paciente moribundo, le administra una inyección, y posiblemente al cabo de unas horas o días el paciente fallece. Ante esta escena es fácil que la idea de una acción eutanásica se suscite en el observador¹⁷. Nadie fuera del equipo terapéutico puede conocer el motivo por la que se administró la inyección; para aliviar o para matar al paciente. Por ello, es absolutamente esencial que todo el

proceso de toma de decisiones se comparta con el equipo y se describa en la historia clínica. El registro del proceso de toma de decisiones para la sedación no es meramente una cuestión ética, sino también clínica.

Siguiendo el razonamiento anterior, la prescripción de la Sedación Paliativa tiene unas consideraciones clínicas para su uso adecuado: a) la existencia de un síntoma refractario, b) el objetivo de reducir el distrés o sufrimiento, c) la reducción del nivel de conciencia proporcionado a la necesidad de alivio del distrés o sufrimiento, d) el consentimiento; y cuando sea el caso de la *Sedación en la Agonía*, que e) la expectativa de vida sea de pocos días u horas. Todos los puntos anteriores deben tenerse en cuenta y registrarse con detalle en la historia clínica.

El concepto de síntoma refractario fue definido por Cherny y Portenoy¹⁸ de la forma siguiente: “*el término refractario puede aplicarse cuando un síntoma no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos (en el original agresivos) esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente*”. Para que esta definición sea operativa necesita que los “intensos esfuerzos” se coloquen en un marco temporal. De otra forma, mantener un paciente en una situación de distrés más allá de un “tiempo razonable”, en un intento de ofrecer algún alivio, es difícilmente justificable. El “tiempo razonable” depende de la situación clínica y del paciente; por ejemplo, en una disnea o un delirium agitado en un paciente agonizante, el “tiempo razonable” puede ser sólo de algunos minutos, pero en un paciente no agonizante el “tiempo razonable” puede ser de horas o de unos pocos días. Es difícil aconsejar cuando hemos sobrepasado ese “tiempo razonable”, pero en este complejo contexto clínico debe alentarse el uso del mejor juicio clínico y la opinión del paciente, cuando es posible. Se debe considerar y distinguir entre síntomas refractarios y difíciles ya que algunos síntomas que pueden parecer refractarios en manos de un equipo experimentado se tornan en difíciles y susceptibles de responder a un tratamiento que no comprometa la conciencia del paciente¹⁹.

Tal como se ha mencionado anteriormente el objetivo de la sedación es disminuir el distrés generado por el síntoma mediante la disminución de la excitación del Sistema Nervioso Central. Hablando en sentido estricto, la sedación no pretende modificar la causa subyacente del síntoma sino mitigar o paliar el distrés producido por el síntoma. En otras palabras la sedación es una medida claramente paliativa más que etiológica. Este concepto da mayor consistencia y apoya el uso del término *Sedación Paliativa*.

Con el fin de garantizar que se obtiene el alivio del distrés producido por un síntoma en particular sin disminuir más de lo necesario la conciencia, los clínicos deben monitorizar la respuesta a los sedantes. Como ocurre con muchos tratamientos médicos, la dosis adecuada es la mínima requerida para obtener el efecto farmacológico deseado. En la Sedación Paliativa los parámetros relevantes a evaluar y monitorizar son la ansiedad, la agitación y el nivel de conciencia. Muchas son las escalas que se utilizan en Cuidados Intensivos, pero por su simplicidad de uso y fiabilidad la escala de Ramsay puede considerarse una de las más útiles^{7,20} (ver tabla 1).

Tabla 1. Escala de Ramsay Scale²¹

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

Respecto al consentimiento, no debe entenderse por tal el consentimiento informado por escrito. En el contexto de Cuidados Paliativos, no sólo es difícil de obtener, sino poco sensible, inoportuno e incluso nocivo. El consentimiento verbal debe considerarse suficiente, pero se considera imprescindible que quede registrado en la historia clínica²². En un estudio⁵, cerca del 50% de los pacientes fueron capaces de participar en el proceso de toma de decisiones, a pesar que la media de supervivencia de la muestra fue de 2,5 días. La realidad clínica nos impone que de forma realista no es posible esperar la participación de todos los pacientes, pero ello no significa que ningún paciente pueda dar su consentimiento. Cuando es imposible obtener el consentimiento del paciente, el consentimiento de la familia debería ser obtenido²³ y éste debería basarse en el conocimiento de los valores del paciente. El consentimiento se considera válido²⁴ si tras recibir información honesta respecto al contexto clínico actual el paciente, éste es capaz de entender su relevancia y consecuencias (disminución del nivel conciencia). El equipo debe respetar el rechazo del paciente, aceptándose el consentimiento delegado o tácito. Si el paciente es incompetente la familia debería tomar la decisión en su lugar (juicio sustitutivo).

Es absolutamente esencial tener en cuenta que la sedación es una maniobra terapéutica propuesta por el equipo después de un cuidadoso juicio clínico. Si el paciente es quien solicita la sedación, ello suele indicar la existencia de un gran distrés y dicha demanda debe afrontarse de forma atenta, sensible y profesional; independientemente de que después la sedación esté indicada. La sedación de un paciente no debe nunca considerarse una respuesta al distrés de la familia, al contrario debería indicar la necesidad de una mayor atención para la familia.

A pesar de que muchos pacientes no van a precisar una sedación al final de sus vidas, cualquier equipo de cuidados paliativos debe ser capaz de explorar anticipadamente los valores y deseos de los pacientes, ya que un mejor conocimiento y comprensión de estos aspectos nos proporcionará mayores oportunidades de cuidarles de acuerdo a sus deseos, en vez de dejar este conocimiento para el uso hipotético de una futura sedación.

Respecto al pronóstico de supervivencia, en Cuidados Paliativos se han propuesto diferentes modelos^{25,26,27}, pero cuando nos encontramos muy al final de la vida, la impresión clínica continúa siendo útil. Los estudios clínicos muestran que hay una tendencia a la sobre estimación^{28,29}, por ello el riesgo de considerar que los pacientes van a vivir menos de lo que al final viven, es realmente muy bajo. Es así mismo, relevante constatar que casi todos los pacientes mueren inconscientes, lo cual no significa que todos ellos han sido sedados.

4. Definiciones

En la literatura se ofrecen varias definiciones, Fondras³⁰, define la sedación en Cuidados Paliativos como *“la prescripción de agentes psicotrópicos, en la mayoría de casos benzodicepinas y neurolépticos, con el objetivo de controlar los síntomas físicos (insomnio, crisis de ansiedad, agitación) o provocar la inconsciencia a un paciente en ciertas situaciones dramáticas (ej. hemorragia súbita). Ella también puede usarse para dormir a un paciente que lo solicita, pero también sin su conocimiento”*. Esta definición describe algunas de las circunstancias donde el nivel de conciencia podría reducirse en Cuidados Paliativos. A pesar de que se menciona el uso de fármacos psicótropos para el alivio de síntomas físicos, los ejemplos que menciona el autor nos hacen pensar que también tiene en consideración el distrés emocional o psicológico como motivo de sedación. La definición no deja claro si la ignorancia del paciente es debida a la situación clínica o si debe considerarse la práctica habitual.

Chater et al.³¹ propusieron otra definición para la “Sedación Terminal”: “La sedación terminal se define como la intención de inducir de forma deliberada y mantener un sueño profundo, pero sin causar la muerte de forma deliberada en determinadas circunstancias: a) para el alivio de uno o más síntomas intratables cuando todas las otras intervenciones posibles han fallado y el paciente se percibe cercano a la muerte, o b) para el alivio de una angustia profunda (posiblemente espiritual) que no es manejable con intervenciones de tipo psicológico, espiritual o de otro tipo y el paciente es percibido como cercano a la muerte”. Los autores aclaran que no es aplicable a los pacientes con delirium y a la sedación transitoria.

En esta definición Chater et al.³¹ también consideran las razones físicas y emocionales como motivo para indicar una sedación, aunque sólo es contemplada como profunda y continuada e ignora otras posibilidades. También excluyen la sedación como maniobra en el manejo del delirium, que por otra parte es la causa más frecuente para su indicación.

Siguiendo el estudio de Chater et al.³¹, se llevó a cabo un estudio clínico multicéntrico⁵ y una reunión de consenso respecto a la “Sedación Terminal”, proponiéndose una nueva definición³²: “Se entiende por Sedación Terminal la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento, explícito, implícito o delegado del paciente”. Comparándola con la definición de Chater et al.³¹ se propone que la sedación no es sólo la intención sino la administración deliberada de fármacos sedantes. De hecho la palabra deliberado/a tiene engloba varios significados: a) hacer algo con la intención, b) haber sopesado de forma cuidadosa los pros y contras de una decisión y c) haber discutido con otros las opciones, es decir haber compartido la decisión. Las razones para el resto de la definición ya se han expresado previamente en el texto.

Recientemente, Broeckaert³³ ha propuesto la siguiente definición para Sedación Paliativa: “La administración intencionada de fármacos sedantes en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de una paciente terminal tanto como sea necesario para aliviar de forma adecuada uno o más síntomas refractarios”. Esta es una definición muy interesante porque también reconoce la necesidad de la proporcionalidad en la reducción del nivel de la conciencia.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)⁶ últimamente ha adoptado y propuesto las siguientes definiciones operativas. Sedación Paliati-

va: “se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado” y Sedación Terminal “se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con un consentimiento explícito, implícito o delegado”. Se menciona en el texto original que la sedación terminal es la sedación paliativa que se utiliza en el periodo de agonía.

5. Estudios clínicos

En una revisión reciente³⁴ todos los estudios se refieren a la “Sedación Terminal” y ninguno aporta información sobre la Sedación Paliativa ante otras circunstancias. Toda la información que a continuación se suministra hace referencia a la Sedación en la Agonía.

5.1. Frecuencia de uso

La frecuencia comunicada en los estudios es muy amplia, variando desde el 1% al 72%, con una frecuencia promedio del 25%. El análisis de la literatura muestra que la frecuencia comunicada es influenciada por el diseño del estudio (ver tabla 2). La frecuencia se incrementa casi el triple cuando la sedación se ajusta a las necesidades del paciente, tal como la define la SECPAL. Cuando la práctica de la sedación es más acorde con la definición de Chater et al.³¹, en otras palabras se induce y mantiene un coma farmacológico hasta la muerte, la frecuencia cae por debajo del 15%. En España se han comunicado frecuencias tan bajas como del 6%, si la sedación es sólo entendida como tal cuando es profunda y continua²⁰.

Recientemente, se ha publicado un interesante estudio multicéntrico internacional³⁵ donde participaron cuatro unidades, dos en Sudáfrica (Durban y Ciudad del Cabo), una en Israel y una en España (Madrid); el estudio analizaba la sedación en la última semana de vida. La frecuencia comunicada fue en Israel (15%), Durban (29%), Ciudad del Cabo (36%) y Madrid (22%). Examinando cuidadosamente los resultados ofrecidos en el trabajo original (ver figura 1), a pesar de que algunas cifras pueden parecer similares, puede observarse que los pacientes de Madrid están menos somnolientos y más alerta que los de otros sitios. Tal como es de esperar, la mayoría de los enfermos se hallan

Tabla 2. Factores que influyen la frecuencia comunicada de la Sedación en la Agonía.

Factores	%
Diseño del estudio	
– Prospectivo	37,2
– Retrospectivo	21,1
Lugar	
– Casa	29,7
– Hospital	28,1
Tipo de sedación	
– Proportional	38,2
– Súbita	14,5
Razones para la sedación	
– Sólo síntomas físicos	27,5
– Síntomas físicos y psicológicos	25,0

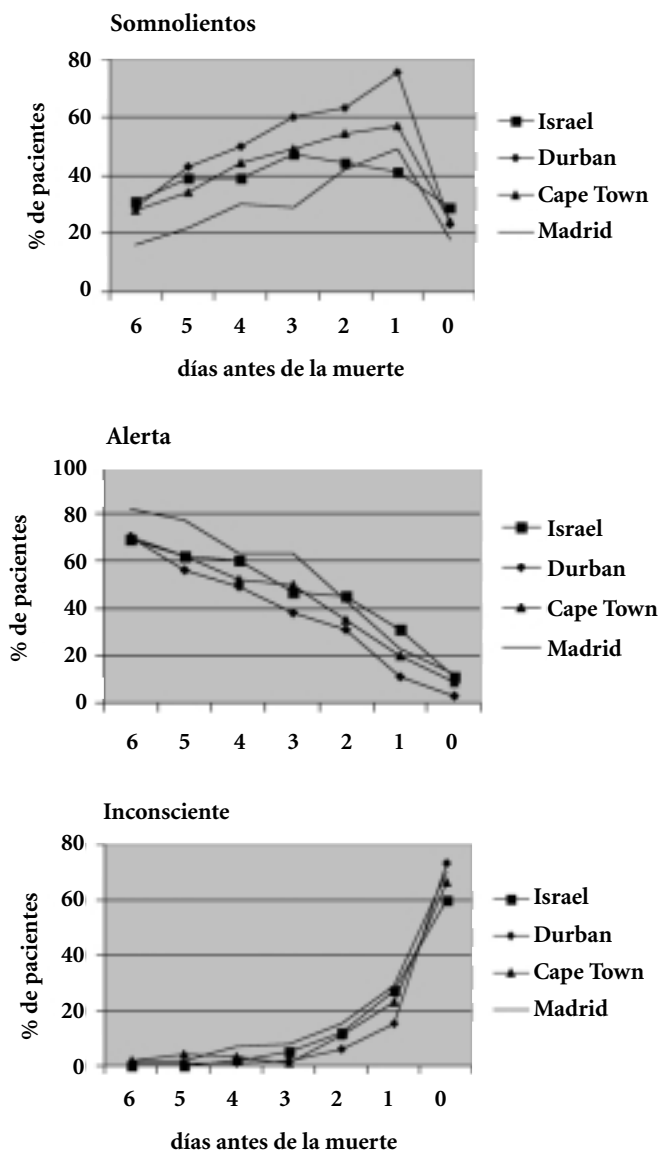
inconscientes durante los dos últimos días de vida. Este trabajo ilustra, bastante bien, las dificultades para aceptar que las cifras bajas de sedación sean buenas y las altas sean malas, como algunos autores han pretendido insinuar. La frecuencia de la Sedación en la Agonía debería ser analizada con cautela y en base al procedimiento utilizado.

5.2. Causas, fármacos y resultados

En la mayoría de los estudios las tres principales causas para la sedación son el delirium, la disnea y el dolor. Un resumen de las causas frecuentes comunicadas en la literatura se muestra en la tabla 3. Si los clínicos están empezando a reconocer el delirium como una de las causas principales para la Sedación en la Agonía, debe asumirse que la definición de Chater et al.³¹ debe ser modificada o adaptada.

La frecuencia de los síntomas varía de acuerdo con el diseño de los estudios³⁴. En los estudios prospectivos la disnea es mayor que en los retrospectivos (40% frente al 26%), mientras que con el delirium ocurre lo contrario (prospectivos 22% frente a los retrospectivos 50%). La gran variación de las cifras en los estudios clínicos nos da una imagen bastante borrosa de la realidad, por lo que se hace perentorio un estudio prospectivo que defina anticipadamente una definición operativa, tanto de la *Sedación Paliativa* general como de la *Sedación en la Agonía*.

Figura 1. Porcentaje de pacientes somnolientos, alerta e inconscientes en la última semana de vida.



Desde el punto de vista farmacológico, los fármacos más frecuentemente utilizados son Midazolam, Haloperidol y Morfina (ver tabla 4). Parece que los médicos asiáticos prefieren el Haloperidol al Midazolam, el cual es por su parte el fármaco de elección en Europa y América. Ello es muy interesante debido especialmente a que la farmacodinámica de ambos fármacos es muy diferente. El Haloperidol tiene un potente efecto antipsicótico y no es muy sedante, mientras que el Midazolam es una benzodiacepina que carece de efecto antipsicótico conocido, pero en cambio es un potente sedante. El hecho de que aparezca la Morfina como uno de los fármacos más usados se debe a que es prescrito para el dolor, pero es un mal fármaco sedante, tal como reconocen los propios autores de algunos estudios³⁶. En la mayoría de estudios que dan información de los resultados de la Sedación en la Agonía, ésta fue considerada exitosa en más del 80% de los casos^{5,23,35}.

6. Práctica clínica

La elección de los fármacos depende esencialmente de cual es la causa por la que se indica la sedación. Así pues, en los pacientes con delirium, tras el manejo con Haloperidol el siguiente fármaco a utilizar sería la Levomepromazina y no Midazolam, debido a que el delirium suele empeorar con las benzodiacepinas³⁷. En otras indicaciones el fármaco de elección continúa siendo el Midazolam. En los pacientes que no hayan sido tratados previamente con benzodiacepinas la dosis ansiolítica inicial recomendada de Midazolam es de 0,4 – 0,8 mg/h/ en Infusión Continua SubCutánea (ICSC)^{38,39}. En general se recomienda una dosis de carga o inducción de 5 a 10 mg/sc^{40,41} permitiéndose dosis extras o de rescate de 5 a 10 mg/sc. El cálculo de la dosis diaria que se precisa depende de la dosis total requerida en las 24 horas previas. Si el Midazolam se da en infusión continua sc o ev el efecto bolus puede ser evitado y el médico tiene un mejor control de la sedación. La velocidad de infusión puede ser modificada tanto como sea precisa acorde con las necesidades clínicas. Se considera que dosis entre 160-200mg/día de Midazolam son capaces de saturar el sistema gabaérgico produciendo una agitación paradójica¹⁹. En este caso se recomienda la adición o el cambio a otro fármaco sedante. Cuando se precisa una sedación rápida y profunda se pueden administrar 5 mg de Midazolam ev., como dosis de inducción, seguido de una infusión de Midazolam 10 mg en 100c de suero fisiológico, hasta que el paciente se halle profundamente sedado (siempre bajo supervisión médica directa), lo cual suele ocurrir en unos 3 minutos²⁰.

Algunos autores¹⁹ consideran la Levomepromazina la próxima alternativa cuando el Midazolam falla. Es recomendable que al iniciar el neuroléptico se reduzca a la mitad la dosis de Midazolam, con el fin de evitar un cuadro de privación que empeoraría o ocasionaría agitación. Una dosis inicial de Levomepromazina de 25mg/sc cada 6 horas o ICSC de 100mg/día es frecuentemente bien tolerado. Dosis de rescate de 12,5-25mg y el cálculo de la dosis total diaria en base a las dosis de rescate precisadas. Se considera como dosis máxima 300mg al día.

Los barbitúricos como el fenobarbital o el tiopental pueden considerarse si la sedación con benzodiacepinas o neuroléptico fallan. El fenobarbital es un barbitúrico de larga vida con una vida media de eliminación de 2-5 días. No debe combinarse con otros fármacos y cuando se considere su uso, la dosis de carga recomendada es de 100mg im^{19,42}. La dosis de infusión inicial de 25 a 60 mg en ICSC o 2-3 mg/kg/ev, con posteriores incrementos de 100mg/sc según necesidad, suelen ser suficientes para aliviar el estrés de la mayoría de pacientes. Es infrecuente superar dosis superiores a 1600 mg/día.

El tiopental es un barbitúrico de acción ultracorta. Sólo debe usarse por vía endovenosa y no ha de mezclarse con otros fármacos. La dosis de inducción habitual es de 50 a 100 mg/ev con una infusión de mantenimiento de 5 a 7 mg/kg/día. Dosis mayores suelen requerir ventilación mecánica.

El Propofol es un fármaco muy atractivo ya que es rápido y produce una sedación muy manejable, ya que tras parar la infusión el paciente mejora su alerta rápidamente. Debe administrarse sólo y siempre por vía ev. La dosis de inducción recomendada es de 0,5 a 1 mg/Kg. La dosis de mantenimiento inicial es de 1mg/Kg/h, con dosis de rescate del 50% de la dosis requerida para la

Tabla 3.- Razones para la sedación (%)

Razón/Estudio	Ventafridda 1990	Fainsinger 1991	Morita 1996	Stone 1997	Ojeda 1997	Faisinger 1998	Morita 1999	Porta 1999	Faisinger 2000	Chiu 2001	Media
Disnea	52	–	49	20	74	9	41	23	27	23	35
Dolor	49	6	39	20	6	–	13	23	7	10	19
Delirium	17	26	23	60	37	91	42	21	62	57	44
Náuseas/Vómitos	8	–	10	–	3	–	2	6	9		6
Hemorragia	–	–	–	–	8	–	–	9	3		7
Deterioro General	–	–	38	–	–	–	–	2	–		20
Distrés psicológico	–	–	–	26	–	–	2	36	11		19

Tabla 4.- Fármacos y vías de administración en la Sedación en la Agonía.
% (media-mg/día)

Fármaco / Estudio	Turner 1996	Morita 1996	Stone 1997	Fainsinger 1998	Porta 1999	Morita 1999	Fainsinger 2000	Chiu 2001
Midazolam	88(25)	55	80(22)	61(29)	79(38)	31(7)	75(26)	24
Haloperidol	–	33	37(5)	–	25(14)	31(3)	19	50
Levomepromazina	–	–	33(64)	–	5(197)	–	5	–
Morphine	80(66)	55	–	100(79)	64(74)	37(5)	–	12
Hyoscine	–	13	–	–	9(3)	10	–	–
Vía	sc	sc	–	–	sc	sc/ev	–	vo/sc

inducción. En mi opinión es un fármaco preferible a los barbitúricos, por su seguridad y versatilidad, cuando el paciente es portador de una vía ev y se halla en un medio hospitalario⁴³.

En resumen, el Midazolam debería considerarse el sedante de elección (excepto en el delirium) debido a su rápido efecto, la posibilidad de combinarlo con los fármacos habitualmente utilizados en Cuidados Paliativos, y la posibilidad de administrarlo por vía sc, así como la disponibilidad de un antídoto (flumazenil). Si falla el Midazolam, las fenotiazinas suelen ser efectivas y, en mi opinión, el siguiente fármaco sería el Propofol. Los barbitúricos pueden ser útiles pero tienen muchos problemas: índice de seguridad reducido, producen inestabilidad cardio-vascular, y la inexistencia de antídoto.

7. Conclusiones

La sedación en Cuidados Paliativos puede ser utilizada en diferentes escenarios. Uno es la sedación transitoria, la cual se practica para el alivio de un distrés breve y limitado en el tiempo; este tipo de sedación es indistinguible de la practicada por otras especialidades médicas. La Sedación Paliativa es una maniobra terapéutica prescrita por el equipo que atiende al paciente, tras el fallo de todas las medidas disponibles para el alivio de algunos síntomas o situaciones clínicas. El objetivo final de la Sedación Paliativa es el alivio del distrés mental generado por los síntomas. Cuando se considera o indica la Sedación Paliativa no es indispensable que el paciente se halle cerca de la muerte pero se entiende que habitualmente el contexto clínico es el de enfermedad avanzada o terminal. Cuando la Sedación Paliativa se prescribe en la situación

clínica de una muerte inminente, o sea en la agonía, (anteriormente denominada “Sedación Terminal”) el procedimiento clínico general y las consideraciones éticas son las mismas que en la Sedación Paliativa cuando el paciente no está en agonía, pero deben reconocerse las diferencias de ambos escenarios clínicos. Con el fin de distinguirlos proponemos utilizar el término de Sedación Paliativa para nombrar el procedimiento general y designar como Sedación en la Agonía la sedación paliativa en el caso del paciente que se halla en la situación de últimos días. Es importante recordar que la sedación es una maniobra terapéutica prescrita por los clínicos y que la sedación que a veces solicitan las familias o los pacientes tiene otras consideraciones. Es también relevante señalar que a pesar de que prácticamente todos los pacientes fallecen inconscientes ello no significa que hayan sido sedados.

Los requisitos para una buena práctica de la Sedación Paliativa incluye: a) existencia de un síntoma refractario, b) objetivo de disminuir el distrés, c) disminución proporcionada del nivel de conciencia, c) consentimiento; y cuando se considere la Sedación en la Agonía d) supervivencia esperada de días u horas. El proceso de toma de decisiones y la monitorización de la sedación debe registrarse en la historia clínica. La mala práctica de la Sedación Paliativa, ya sea por ignorancia o malevolencia, no justifica la comparación de la sedación con la eutanasia. Una mejor práctica de la sedación debe basarse en una mejor formación tanto clínica como ética.

Los estudios clínicos actualmente disponibles hacen referencia exclusivamente a la Sedación en la Agonía. La frecuencia promedio se establece entre el 20% y 25%, pero con amplias diferencias debido a que cada autor entiende por sedación cosas diferentes. Si consideramos que el nivel de conciencia debe reducirse lo suficiente para aliviar el distrés del paciente y que una sedación profunda no siempre es necesaria, la frecuencia de la Sedación en la Agonía está sobre el 25%. En el caso que se consideren sólo los casos en que se induce un coma farmacológico la frecuencia se reduce a un 10%. A pesar de que los estudios muestran amplias diferencias, las causas más frecuentes de indicación de la sedación en la agonía son el delirium, disnea y dolor siendo los tres fármacos principalmente utilizados son el Midazolam, el Haloperidol y la Morfina. En todos los estudios se describen buenos o satisfactorios resultados tras la indicación de la sedación.

Existen todavía suficientes áreas o cuestiones no suficientemente claras que justifican más investigación en la sedación. ¿Cuál es la frecuencia real de la Sedación Paliativa y de la Sedación en la Agonía? ¿Cuál es la guía o protocolo más recomendable? ¿Se pueden identificar grupos de población de riesgo para

ser sedados? Y, si ello es así, ¿es posible diseñar alguna estrategia para prevenir o disminuir ese riesgo? De hecho como suele ocurrir, el futuro irá haciendo emerger nuevas preguntas a medida que las que ahora se nos plantean vayan solucionándose.

Bibliografía

1. Enck RE. Drug-induced terminal sedation for symptom control. *Am J Hosp & Palliat Care* 1991;8:3-5.
2. Fainsinger RL, De Moissac D, Mancini I, et al. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care* 2000;16(2):5-10.
3. Morita T, Akechi T, Sugawara Y, et al. Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey. *J Clin Oncol* 2002;20:758-64.
4. Nuñez Olarte JM, Gracia Guillén D. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Care* 2001;8(1): 46-54.
5. Porta Sales J, Català-Ylla Boré E, Estibalez Gil A, et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre sedación terminal en Cuidados Paliativos. *Med Pal* (Madrid) 1999;6:153-8.
6. Porta-Sales J, Nuñez-Olarte JM, Altisent-Trota R, et al. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos: Trabajos del Comité de Ética de la SECPAL. *Med Pal* (Madrid) 2002;9: 41-6.
7. De Jonghe B, Cook D, Appere-De-Vecchi C, et al. Using and understanding sedation scoring systems: a systematic review. *Intensive Care Med* 2000;26:275-285.
8. Cook DJ, Walter SD, Cook RJ, et al. Incidence and risk factors for ventilator-assiated pneumonia in critically ill patients. *Ann Intern Med* 1998;129:433-440.
9. Meade MO, Cook DJ, Kernerman P, Bernard G. How to use articles about harm: the relationship between high tidal volumes, ventilating pressures, and ventilator-induced lung injury. *Crit Care Med* 1997;25: 1915-1922.
10. Process of clinical decision making. En: F Randall, RS Downie eds. *Palliative Care Ethics*. 2ª ed. Oxford University Press; 1999, p.103-27.
11. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000;14: 257-65.
12. Ojeda Martin M, Navarro Marrero A, Gómez Sancho M. () Sedación y enfermo oncológico terminal. *Med Pal* (Madrid) 1997;4(3):101-8.
13. Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, et al. Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer. *Arch Intern Med* 2000;160:786-94.
14. Broeckeaert B. Palliative sedation: ethical aspects. En: *Between Technology and Humanity: the impact of technology on health care ethics*. Leuven, Leuven University Press; 2002, p.239-55.
15. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definitions for terminal sedation. *Lancet* 2001;358: 335-336.
16. Porta Sales J. Sedación en Cuidados Paliativos: reflexiones éticas. *Acta Bioethica* 2000;VI(1): 79-87.
17. Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. *J Palliat Care* 1996;12(4): 21-30.
18. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994;10(2):31-8.
19. Couceiro Vidal A, Nuñez Olarte JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Med Pal* (Madrid) 2001;8: 138-43.

20. Viguria Arrieta J, Rocaforad Gil J, Eslava Gurrea E, et al. Sedación con Midazolam. Eficacia de un protocolo de tratamiento en pacientes terminales con síntomas no controlables por otros medios. *Med Pal* (Madrid) 2000;7: 2-5.
21. Ramsay M, Savege T, Simpson B, et al. Controlled sedation with Alphaxalone-Alphadolone. *BMJ* 1974;ii, 656-9.
22. Rivas-Flores J, Vilches-Aguirre Y, Muñoz-Sánchez D, et al. Consentimiento informado en Cuidados Paliativos: Trabajos del Comité de Ética de la SECPAL. *Med Pal* (Madrid) 2002;9:32-6.
23. Chiu T-Y, Hu W-Y, Lue B-H, et al. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2001;21:467-72.
24. Syse A. Norway: valid (as opposed to informed) consent. *Lancet* 2000;356:1347-8.
25. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. *J Pain symptom Manage* 1999;17:240-7.
26. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, et al. The palliative prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999;7:128-33.
27. Porta J, Palomar C, March J, et al. Parámetros biológicos y supervivencia en pacientes con neoplasias en situación avanzada y terminal. *Med Pal* (Madrid) 1994;1(2):31-7.
28. Limonero JT, Bayés R, Espauella J, et al. Grado de precisión del pronóstico de vida en enfermos oncológicos en situación terminal. *Med Pal* (Madrid) 1994;1:26-30.
29. Oxeham D, Cornbleet MA. Accuracy of prediction of survival by different professional groups in a hospice. *Palliat Med* 1999;12:117-8.
30. Fondras JC. Sedation and ethical contradiction. *Eur J Palliat Care* 1996;3:17-20.
31. Chater S, Viola R, Paterson J, et al. Sedation for intractable distress in dying- a survey of experts. *Palliat Med* 1998;12:255-69.
32. Porta Sales J, Català-Ylla Boré E, Estíbalaz Gil A, et al. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico calano-balear. *Med Pal* (Madrid) 1999;6:108-15.
33. Broekaert B. Palliative sadation defined or why and when terminal sedation is not euthanasia. Abstract, 1st Congress RDPC, December 2000, Berlin (Germany). *J Pain Symptom Manage* 2000;20(6):S58.
34. Porta-Sales J. Sedation and terminal care. *Eur J Palliat Care* 2001;8(3):97-100.
35. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000;14:257-65.
36. Stone P, Phillips C, Spruyt O, et al. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med* 1997;11:140-4.
37. Breitbart W, Marotta R, Meredith P, et al. *Am J Psychiatry* 1996;153:231-7.
38. Bottomley DM, Hanks GW. Subcutaneous midazolam infusion in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 1990;5:259-61.
39. Porta J, Palomar C, Ramirez M, et al. La situación agónica: consideraciones sobre su manejo. *Med Pal* (Madrid) 1994;1(2):15-24.
40. Johanson GA. Midazolam in terminal care. *Am J Hosp & Palliat Care*. 1993 January/February:13-4.
41. McNamara P, Minton M, Twycross RG. Use of midazolam in palliative care. *Palliat Med*. 1991;5: 244-9.
42. Stirling IC, Kurowska A, Tookman A. The use of phenobarbitone in the management of agitation and seizures at the end of life. *J Pain Symptom Manage*. 1999; 17:363-8.
43. Moyle J. The use of propofol in Palliative Medicine. *J Pain Symptom Manage* 1995;10, 643-6.

3. SEGUNDA PONENCIA

LA SEDACIÓN DE LOS ENFERMOS EN EL CONTEXTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Azucena Couceiro

1. Introducción

En los últimos decenios del siglo XX hemos asistido a un desarrollo sin igual de lo que hoy conocemos por cuidados paliativos, pero eso no significa que haya sido fácil, ni tan siquiera que haya finalizado. Este área de la medicina, o mejor este paradigma de acercamiento al paciente, está todavía inmerso en su propio proceso de crecimiento y madurez.

Tampoco es sencillo encontrar una explicación clara a la dificultad que han tenido los cuidados paliativos para ser reconocidos como parte de la propia medicina, y no como la puerta trasera o el último recurso al que acudir cuando ya no hay nada que hacer. ¿Por qué ha ocurrido esto? Creo que las razones son, al menos, dos. La primera hace referencia al *estatuto epistemológico* de la medicina actual, hija del positivismo científico del siglo XIX, que sustenta el conocimiento de la enfermedad en el método científico. Desde este paradigma lo verdaderamente importante es la aprehensión científica de la realidad mediante la observación directa, la mensuración técnica y la puesta a punto del método experimental, de manera que los *hechos* puedan ser luego interpretados desde una referencia racional y plausible. Ciertamente es este marco el que posibilita la madurez de la medicina como ciencia, y el que desarrolla una técnica que, a la altura del siglo XIX, envuelve de tal manera al ser humano que determina no sólo sus formas de vida sino también su manera de morir.

“Donde la técnica impera hay, en el más alto de los sentidos, peligro”, decía M. Heidegger, un peligro que es físico y metafísico a la vez, porque puede amenazar la vida y porque impide ver en profundidad lo que las cosas son. “Pero - continúa el autor- donde está el peligro, allí está lo que salva”. Nada más cierto. Con la técnica salvamos vidas, pero también prolongamos agonías; con ella podemos añadir años a la vida, pero en ocasiones esa vida no es de calidad. Desde que la medicina se hizo técnica, la sociedad espera del médico la curación de las enfermedades, y todo lo que no es curable se vive como un fracaso profesional.

Esta manera de abordar la actividad clínica es un modo de ser, una forma de estar y relacionarse con el mundo que L. Boff denomina “modo-trabajo”, caracterizada por utilizar una razón analítica, calculadora y objetivante, que se sitúa sobre las cosas para dominarlas. Este tipo de razón exige objetividad y, por tanto, impone un cierto distanciamiento de la realidad con el fin de estudiarla como un objeto. El proceso de transformación del ser humano y de su

naturaleza se produce mediante una relación sujeto-objeto, una relación de dominio, y cuando ese dominio falla se habla de fracaso. En este marco no tiene cabida la filosofía paliativa.

Pero hay otro modo de ser en el mundo que se realiza por medio del cuidado. El cuidado no se opone al trabajo, a la modificación del entorno o de las condiciones del enfermo, pero le confiere una tonalidad diferente. La relación no es de dominio sobre ella sino de con-vivencia, y el centro de esta relación no está ya ocupado por el *lógos* o razón sino por el *pathos* o sentimiento¹. Desde aquí es posible entender que la responsabilidad por el ser humano y el vínculo que se establece con la persona que muere crea obligaciones para con ese otro, y que cuidar es reconocer en ese otro su dignidad y diferencia². El cuidado es algo más que una actitud entre otras, ya que designa un fenómeno básico, “el” fenómeno que posibilita la existencia humana en cuanto que humana³.

Desde el paradigma científico el mundo del *pathos* es un mundo peligroso, que nada tiene que ver con la ciencia. Por eso no es casual que los primeros balbuceos de los paliativos hayan coincidido con otra revolución en la relación clínica, la revolución de la Bioética, que ha modificado la forma de tomar decisiones en la clínica con la introducción tanto de los hechos técnicos como de los valores de todos los sujetos implicados en ella. Hechos y valores no son antagónicos sino complementarios, por más que a los profesionales de la sanidad, formados sobre la base del positivismo científico, les cueste tanto entenderlo. Y si bien es evidente que todo lo que rodea a la muerte y la terminalidad está repleto de valores y disvalores, lo que ya no está tan claro es que sepamos introducirlos de manera correcta en los procesos de toma de decisiones en la clínica, pues en el mundo de los paliativos es más frecuente que en otras áreas de la Medicina la asunción de que “mis” valores y “mis” creencias son las de todos los que me rodean, y de que si no lo son, deberían de serlo. Es lo que Randall y Downie denominan la “agenda oculta” de los paliativos, aquellas creencias y rasgos de carácter que parece, implícitamente, que los que trabajan en este ámbito deben tener⁴.

Si hay dos razones que explican la dificultad de los paliativos para ser aceptados por la medicina científica, creo que la segunda se refiere a la *profesionalización del cuidado*. Todo ser humano puede ejercitar un cuidado personal, pero no todas las personas están capacitadas para llevar a cabo un cuidado profesional, que requiere el aprendizaje de unos conocimientos y la adquisición de

unas habilidades ciertamente diferentes a las de otras áreas de la medicina, pero no por ello menos importantes. Para un paliativista la habilidad comunicativa es tan importante como para el cirujano la destreza manual, y en la misma línea, el conocimiento de la escala analgésica de la OMS es tan necesario al primero como la anatomía topográfica al segundo.

Si se carece de conocimientos y habilidades no se puede llevar a cabo un cuidado profesional, y seremos imperitos en el arte de cuidar, y por ello maleficentes. Luego el “modo-cuidado” al que se refería Boff, cuando se profesionaliza, requiere la integración de la razón y el sentimiento, del *lógos* y el *pathos*, huyendo tanto de los cientificismos racionalistas tan típicos de la medicina, como del mero sentimentalismo. En el ejercicio del cuidar es tan fundamental el cálculo racional y el conocimiento técnico de la situación del paciente y de sus posibilidades, como la praxis del sentimiento, la proximidad y la empatía con el enfermo⁵. Y esto que parece tan claro, todavía no ha sido entendido por muchas personas, que siguen afirmando que la mayoría de las habilidades que se requieren para trabajar en cuidados paliativos son más características personales –carácter, convicciones religiosas– que técnicas. Si nos acercamos a los problemas éticos que nos plantea la actividad paliativa sólo desde esta perspectiva, las respuestas serán emocionales, caracteriológicas o religiosas, algo que pese a ser totalmente respetable, no nos dará un mínimo fundamento intersubjetivo en el que basar nuestros juicios morales, y que es imprescindible en una sociedad plural y democrática.

Además de los aspectos mencionados, y antes de adentrarnos en el problema específico de la sedación, es importante que nos detengamos brevemente en las etapas de desarrollo de los cuidados paliativos en España⁶. La fase inicial o de *sensibilización* (1975-1984) tiene lugar al tiempo que se abren paso los hábitos democráticos en la sociedad española, una sociedad en la que la autonomía empieza a ser tímidamente desplegada frente a un paternalismo secular. La segunda fase (1984-1992) o de *institucionalización* se desarrolla cuando la filosofía de los paliativos se introduce en los servicios de oncología, y coincide en el tiempo con la aparición de la Ley General de Sanidad que, entre otras cosas, supone el refrendo de la primera carta de derechos de los pacientes en nuestro país y la afirmación de su mayoría de edad como ciudadanos. Se podría pensar que eso supuso la transición del modelo paternalista a otro mas democrático, pero no ocurrió así, precisamente porque en oncología es donde con mayor fuerza se ha mantenido la tesis del “paternalismo juvenil”, que trata al enfermo como un adolescente y por ello incapaz para cuestiones graves y

fundamentales, tesis que sólo recientemente y de manera muy lenta empieza a ser modificada⁷.

La tercera fase o *de la universalización* (1992-1998) comienza con la creación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), y avanza progresivamente en la expansión de la filosofía de los cuidados paliativos dentro del modelo sanitario español. En este período la percepción de la autonomía y derechos por parte de los ciudadanos ya es muy clara, y ello se nota tanto en el tipo de relación clínica que exigen del profesional de la medicina, como en los temas éticos que preocupan a los paliativistas, motivados en cierta medida por el cambio en la relación terapéutica. En la actualidad esa relación empieza a entenderse como un proceso de negociación entre sujetos que se respetan mutuamente en su autonomía, de aquí que se comiencen a debatir temas como el papel de las directivas previas, el problema de la sedación del enfermo, o incluso el de la eutanasia.

La sedación de los pacientes terminales está siendo frecuente objeto de discusión en las publicaciones nacionales y extranjeras sobre cuidados paliativos. En principio el debate se centraba en la determinación de los síntomas que, por su incidencia negativa en la calidad de vida del enfermo y su refractariedad, podían exigir la administración de fármacos para disminuir total o parcialmente su nivel de conciencia. Se entiende por síntoma refractario aquel que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable, que no comprometa la conciencia, y en un plazo de tiempo razonable⁸.

Con posterioridad han aparecido otros problemas, tales como el de la sedación a petición del paciente basada en motivos psicológicos o de angustia vital continuada o no controlada. Es de suponer que los ciudadanos quieren tener cada vez mayor control sobre el final de sus vidas, y que a ello contribuye el conocimiento a través de los medios de comunicación de casos clínicos conflictivos, que han llegado incluso al Tribunal Europeo de Derechos Humanos de Estrasburgo. Me refiero a la reciente *decisión Pretty v. The United Kingdom*⁹, relativa a una ciudadana británica con una enfermedad neurodegenerativa que le impedía acabar con su vida sin colaboración ajena, para lo cual pedía la inmunidad de su marido en el caso de que le asistiera en su suicidio, conducta ésta constitutiva de delito en el Reino Unido en virtud de la *Suicide Act* de 1961. Es claro que una cosa es el auxilio al suicidio y otra la sedación de un enfermo terminal por angustia vital, y que son dos problemas morales distintos, pero lo

que estoy queriendo señalar es que todos estos hechos son claves para la comprensión de una realidad evidente en nuestra sociedad actual, como es la de que son cada vez más las personas que quieren ejercer el control sobre el final de sus vidas.

2. Precisiones conceptuales

En el marco de los cuidados paliativos la sedación se plantea como medida terapéutica cuando el resto de los tratamientos se han mostrado ineficaces, por lo que normalmente es una respuesta al “fracaso terapéutico” de otras alternativas. Según su *objetivo*, se pueden distinguir dos tipos:

- a) *Secundaria* a la administración de altas dosis de fármacos que se utilizan para el control de síntomas, y por tanto no buscada intencionalmente;
- b) *Primaria*, cuando el objeto principal de la intervención es reducir el nivel de conciencia.

La sedación se utiliza como arma terapéutica en otras áreas de la medicina, como por ejemplo los cuidados intensivos, pero con una previsión de transitoriedad, ya que un paciente conectado a un respirador estará sedado mientras se mantenga esa situación, y de lo que se trata es de “destetarlo” cuanto antes, así como de utilizar el menor nivel de sedación posible¹⁰. Esta es una sedación que se prevé transitoria, como muchas otras de las que se pueden llevar a cabo en paliativos, y que no supone demasiados problemas éticos. Donde sí aparecen los problemas es en la sedación primaria, por tanto la que es intencionalmente buscada por el profesional, e irreversible. En ella se hace desaparecer de manera irreversible la *vida consciente*, que no la *vida biológica*, es decir, se mantiene la vida como estructura biológica material, pero desaparecen las características y atributos -capacidad de relación, de comunicación, experiencia moral - que hacen de esa vida biológica una vida humana o de persona¹¹. Es lógica, pues, la preocupación de los profesionales ante este hecho. Esta reducción del nivel de la conciencia puede tener lugar en momentos diversos de la enfermedad del paciente, que es necesario precisar con claridad (tabla 1):

- *Cuando la muerte del paciente se prevé muy próxima*. Si se administran fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia, con la intención de aliviar un sufrimiento físico -disnea, delirium- y/o psicológico -crisis de ansiedad- inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, implí-

cito o delegado del paciente, estamos ante lo que se conoce como **sedación terminal**¹². Es por tanto una sedación que se lleva a cabo en el período de la *agonía*, situación que en ocasiones puede durar días. Sus indicaciones más frecuentes son el delirium, la disnea y el dolor. Generalmente tiene el objetivo de evitar la agitación que se produce en los síndromes confusionales originados por la hipoxia, el dolor, y la disnea.

Para evitar la confusión a la que puede llevar el término en el sentido de interpretar que es el acto de la sedación el que acaba con la vida del paciente, se ha propuesto sustituirlo por el de **sedación en la agonía**, que describe mejor la sedación paliativa que se lleva a cabo en un paciente agónico. Como veremos más adelante, uno de los problemas éticos más graves es asumir ya en la definición que el consentimiento del paciente puede ser implícito o delegado.

- *Cuando estamos ante una enfermedad avanzada o terminal.* La administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, y con su consentimiento explícito, implícito o delegado, se denomina **sedación paliativa**¹³. Este tipo de sedación, así definida por la SECPAL¹⁴, se diferencia de la anterior en dos aspectos: que no estamos en período de agonía, y que la causa u origen que motiva la sedación es, por decirlo de alguna manera, “biológica” -síntomas refractarios- y no personal o “autonomista” -sufrimiento intenso-, lo que ya desde el principio nos plantea la pregunta de si es algo implícitamente asumido en el entorno de los cuidados paliativos que la sedación paliativa sólo puede ser contemplada cuando hay una causa “biológica”.

Por tanto la sedación terminal es una forma particular de sedación paliativa que se efectúa en el período de la agonía, y que no debería generar más problemas éticos que los derivados de una indicación correcta, así como la existencia del consentimiento del paciente. Esto que en principio parece claro se complica cuando analizamos los datos publicados en la literatura, pues si bien el porcentaje total de pacientes terminales que precisan de sedación terminal oscila relativamente poco, existen diferencias significativas entre los estudios en función de la metodología (prospectivo vs retrospectivo) y la definición de sedación empleada¹⁵, lo que dificulta conocer la prevalencia real de este tipo de sedación.

Tabla 1. Clasificación de la sedación según el momento en el que se realiza

SEDACIÓN EN LA AGONÍA	SEDACIÓN PALIATIVA
• Administración de fármacos para producir una disminución PROFUNDA y previsiblemente IRREVERSIBLE de la conciencia • En un paciente en AGONÍA • Con la intención de aliviar un sufrimiento FÍSICO (disnea, delirium) y/o PSICOLÓGICO (angustia) • Con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente	• Administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para disminuir PROFUNDA e IRREVERSIBLEMENTE la conciencia • En un paciente con enfermedad AVANZADA o TERMINAL • Tanto como sea preciso para aliviar uno o más SÍNTOMAS REFRACTARIOS • Con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente

Un problema añadido es la *variabilidad de criterios* utilizados para proceder a la sedación. En uno de cada tres enfermos se puede indicar o no la sedación según se le atienda en uno u otro centro, lo que conduce a una gran diferencia en las tasas comunicadas^{16,17,18}, y lo más preocupante es que esa gran variabilidad se produzca incluso en el seno del mismo equipo terapéutico.

Para establecer una indicación correcta es necesario diferenciar entre síntomas refractarios y síntomas de difícil control. *Síntoma refractario* es aquel que no puede ser adecuadamente controlado a pesar los esfuerzos por hallar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia, y en un plazo de tiempo razonable. Hay que evitar su confusión con los llamados *síntomas de difícil control*. En el contexto de programas con escasa experiencia en cuidados paliativos se pueden interpretar como *refractarios* síntomas que tan sólo son de difícil control, pero no imposible en manos expertas¹⁹. No se debe incluir la sedación como una opción terapéutica en el manejo de síntomas que son de difícil control, pero no refractarios, como ha ocurrido hasta ahora en algunos ámbitos²⁰. La instauración de unas “guías de manejo clínico” sobre *sedación paliativa* modifican dramáticamente esta tendencia.

Más adelante se discutirán algunas consideraciones éticas respecto a la sedación en la agonía. Por su parte, la sedación paliativa plantea problemas de mayor complejidad, y las consideraciones éticas no son las mismas que las de la sedación en la agonía. Con objeto de diferenciar y analizar con detalle estas situaciones, utilizaremos casos clínicos que las ejemplifiquen.

3. Casos clínicos

3.1. Sedación en la agonía: Carcinoma gástrico

Paciente de 69 años. Antecedentes: fumador de 8 cigarrillos al día, bebedor de 7-8 chiquitos/día. Sufrió accidente laboral en la mano derecha con pérdida de 3 dedos hace unos 28 años. Ha requerido 3 herniorrafias, 2 inguinales derechas hace 40 años y otra izquierda hace 1 año. Intervenido de perforación gástrica hace 40 años. Intervenido hace 1 año de neoplasia gástrica.

En agosto del 2002 acude al servicio de medicina interna por disnea, que comienza cinco días antes del ingreso, con sensación de mareo al pasear que le obliga a detenerse, con lo cual desaparece. El día antes del ingreso la sensación de mareo es mucho más intensa, le obliga a sentarse, sin que desaparezca del todo, presentando además dificultad para respirar, motivo por el cual acude al hospital. Asimismo refiere los 6 últimos meses anorexia y pérdida de unos 3 kgrs. Es un enfermo consciente y orientado, bien hidratado, caquéctico. El doppler confirma una trombosis venosa profunda femoral, superficial y poplitea izquierda, por lo que durante su ingreso el enfermo fue anticoagulado, primero con heparina y posteriormente con anticoagulantes orales. El juicio diagnóstico es: tromboembolismo pulmonar, cor pulmonale agudo secundario y carcinomatosis peritoneal secundaria a neoplasia gástrica. Dada su buena evolución es dado de alta.

Un mes más tarde acude a urgencias por presentar desde hace 2 ó 3 días dolor en costado izquierdo, que aumenta con la respiración, y algo de disnea. Expectoración hemoptoica. Su estado general es malo, desnutrido y con disnea leve en decúbito. Probable episodio de tromboembolismo pulmonar.

El paciente tiene mal estado general, está desnutrido, y sufre una leve disnea en decúbito. Es mantenido en observación. La evolución es favorable, por lo que es dado de alta, debiendo ser controlado por el Servicio de Cuidados Paliativos al que acudirá para pedir cita en consultas externas.

Tres semanas más tarde la médico de cabecera contacta con la unidad de paliativos para consultar y valorar la posibilidad de una sedación terminal profunda. Sus objetivos terapéuticos eran claros:

1. Controlar los síntomas físicos que iba presentando el paciente;
2. Contactar con el equipo consultor de cuidados paliativos en caso de cualquier duda respecto al control sintomático del paciente;

3. Intentar respetar la autonomía de un paciente al que conocía desde hace 18 años, y que mucho antes de padecer la enfermedad ya le había solicitado una sedación terminal si llegase el caso;
4. Recoger y tener en cuenta esta necesidad explícita;
5. Trabajar con la familia esta situación.

Un médico del equipo de paliativos se desplaza al domicilio del enfermo para valorar tanto su situación como la posibilidad de la sedación terminal. El paciente vivía con una hermana viuda con la que mantiene buena relación, al igual que con sus sobrinos. Impresiona por su caquexia, pues llevaba 15 días alimentándose exclusivamente de zumo de limón con agua por la severidad de su disfagia. Está sentado en el salón de su casa y el profesional pudo conversar con él tranquilamente. Se encontraba muy cansado. Tras explicarle a él y a su familia las distintas opciones que había, entre ellas, la sedación profunda terminal, el paciente se mostró de acuerdo con esta última y solicitó su deseo de hacerlo en el hospital, ya que no quería ocasionar ningún malestar ni temor a sus hermanas. Las hermanas comprendieron y aceptaron la decisión del enfermo, aunque no veían clara la diferenciación entre una sedación y la eutanasia.

Se acuerda trasladarle cuanto antes, así como seguir confirmando que su decisión no tenía otros motivos ni presiones externas. Ingresó al día siguiente, y en las 24 horas siguientes se intentan mejorar algunos de sus síntomas -intensa astenia, anorexia, malestar general, dolor en epigastrio, etc. – mientras se trata de confirmar la seguridad y fiabilidad sus deseos, a lo que el paciente responde que “todo lo tenía hablado ya con su médico de cabecera”. En la historia aparecen la siguiente nota: *“enfermo terminal, consciente de su situación, con un control irregular de sus síntomas. En caso de empeoramiento brusco o sufrimiento intenso el enfermo da su consentimiento para una sedación”*.

Empeoró bruscamente por una sepsis de origen desconocido; no se realiza ningún estudio para saber su procedencia. Se instaura un síndrome confusional agudo. El estado general es tan malo que se prevé un exitus en 1 ó 2 días. De común acuerdo con la hermana que se encontraba presente se procede a sedar al enfermo que fallece 10 horas más tarde. En la historia leemos: *“al día siguiente empeoramiento de su estado general; despierto pero sin capacidad de responder. Le informo de que voy a proceder a la sedación. Hablo con la familia y se inicia la sedación. Falleció 10 horas más tarde”*.

3.2. Sedación paliativa por causas físicas: Adenocarcinoma de próstata

Paciente de 72 años, diagnosticado hace tres de un cáncer de próstata y con buena calidad de vida previa. Entre sus antecedentes destaca una pleuritis en su juventud, infarto de miocardio e hipertensión arterial. Desde hace tres meses debuta con dolor en región lumbosacra, hombros y cuello, que empeora con los movimientos y que no ha mejorado con los analgésicos prescritos en los servicios sanitarios de la comarca en la que vive. También refiere sangre en las deposiciones.

Por todo ello acude a un centro terciario donde, tras las pruebas diagnósticas, descubren metástasis óseas –parrillas costales, escápulas, húmeros, pelvis y fémur izquierdo– y hepáticas. Además encuentran una anemia severa (Hb 8,9; Hto 25,6%; Hematíes 2.810.000) acompañada de sangrado digestivo, siendo imposible localizar el origen dado que las pruebas realizadas -escáner, enema opaco y arteriografía- no fueron concluyentes.

Durante su estancia en el centro (4 semanas) se fue deteriorando progresivamente, precisando varias transfusiones sanguíneas para mantener un estado funcionalmente aceptable. Nos encontramos ante un paciente que había llegado por su propio pie y cuyo deterioro era rápido y progresivo. Su médico busca el origen del sangrado pensando que eliminando la causa tal vez pueda proporcionarle uno o dos meses de vida para que vaya “haciéndose a la idea” de la muerte.

Las transfusiones son cada vez más frecuentes, la anemización es progresiva, con una Hb de 7grs al cuarto o quinto día tras la realización de la transfusión, y las pruebas a las que se somete al paciente son cada vez peor toleradas por éste. El deterioro era imparable, de manera que sin transfusión la supervivencia se estima en 2 ó 3 días. Se intenta el máximo control sintomático, sobre todo de la disnea secundaria a la insuficiencia respiratoria y a la cardiopatía isquémica, insuficiencia agravada por la paquipleuritis calcificada.

El médico, que conoce desde hace tiempo al paciente y mantiene una buena comunicación con el mismo, le explica la situación. Este le pide que no le realice más que una transfusión, que le permita mantener las condiciones funcionales y mentales para poder hablar con toda su familia. Los últimos días son cada vez peores y la disnea es cada vez peor tolerada. Tras despedirse de su familia se procede a la sedación. El paciente muere en 12 horas.

3.3. Sedación paliativa por causas psicológicas: Neoplasia pulmonar

Paciente de 71 años de edad, diagnosticado de un adenocarcinoma de pulmón con diseminación pulmonar bilateral. Tratado con quimioterapia paliativa (Carboplatino y Gemcitabina) hasta agosto del 2001, con estabilización de la enfermedad. En octubre acude a urgencias por aumento de la disnea y de la tos. Una radiografía de tórax objetiva una masa pulmonar en lóbulo superior derecho, patrón micronodular y derrame pleural derecho. Se valora la progresión de la enfermedad, con insuficiencia respiratoria secundaria, y se inicia tratamiento con corticoterapia y codeína, con relativo buen control sintomático.

Un mes más tarde ingresa por dolor persistente en costado derecho y tos, que se acompaña de disnea de mínimos esfuerzos y crisis de ansiedad. Tras una sedación superficial y aumento de la analgesia, el enfermo evoluciona favorablemente, y es dado de alta. Reingresa un mes más tarde por control de síntomas y un intenso sufrimiento psíquico. Conoce su diagnóstico y sabe que no existe ninguna posibilidad de tratamiento curativo. No presenta signo depresivo alguno, sino más bien la certeza de una muerte próxima, lo que le causaba un gran sufrimiento. El único síntoma actual es la disnea, que a juicio del médico parece tolerar bien.

Los accesos de disnea son cada vez más fuertes, lo que le ocasiona un gran temor. Toda su familia -mujer y cuatro hijos- se turnan para acompañarle, y no le dejan solo ni en el día ni por la noche. Físicamente todavía era un hombre fuerte. Tras una mejoría pasajera de su disnea -24 a 40 horas- el enfermo vuelve a sentirse peor. Lo más llamativo es que el empeoramiento era profundamente psíquico, manifestando signos evidentes de sufrimiento. Le pide continuamente a su médico, con el que mantiene gran comunicación y una muy buena relación, que acabe con esa situación. En vista de ello el médico trata de acompañarle y apoyarle lo más posible, pero el paciente sigue manifestando su deseo de terminar con su vida. Conforme pasan los días y el sufrimiento se agudiza, se le proponen varias opciones, y entre ellas la sedación profunda e irreversible, pese a que el equipo es consciente de que quizás hubiese podido vivir algunas semanas más.

El paciente se despidió de su familia, amigos, y muy afectuosamente de su médico. Se procede a la sedación, se retiran los corticoides, antibióticos y broncodilatadores, y se vigilan cuidadosamente las dosis para evitar una acción rápida de depresión del centro respiratorio. El paciente falleció a las 36 horas.

4. Elementos para el análisis ético

4.1. Ética de la convicción y ética de la responsabilidad

Pellegrino, un conocido bioeticista norteamericano, publicó no hace mucho un artículo en el que reflexiona sobre los problemas éticos a los que se está enfrentando el mundo de los paliativos²¹. Como es lógico señala que todos ellos se mueven alrededor de dos ejes, el control del dolor y del sufrimiento, y el respeto a la autonomía del paciente²². Pero lo que llama la atención es que afirma que la mayoría de las habilidades que requieren las personas que se dedican a cuidar son más “personales” que técnicas. De hecho, continúa, puede ocurrir que la familia o los amigos puedan ser mucho más sensibles a estos aspectos tan necesarios para el cuidado que los propios paliativistas.

La tesis de que para dedicarse a los paliativos hay que tener determinadas convicciones y rasgos de carácter, es la que ha marcado hasta ahora el movimiento de los cuidados paliativos. Es una “ética de la convicción”, que entiende la vida moral como la aplicación directa de los principios universales y reglas morales a cada situación concreta, sin tener en cuenta circunstancias y, menos aún, consecuencias. Por ejemplo, si el principio o norma es que no debemos matar, eso es así, siempre y en todo lugar, sin que las circunstancias permitan variar el juicio concreto que surge de la aplicación directa de la norma. Que los juicios morales consistan única y exclusivamente en la aplicación deductiva de norma generales es algo de difícilmente sustentable a poco que se revisen las diversas fundamentaciones éticas que han ido surgiendo en la historia^{23,24}, así como el estatuto de la ética aplicada, una de cuyas ramas más conocidas es la Bioética^{25,26}.

Max Weber, sociólogo alemán nacido en el seno de una familia de tradición liberal, distinguió a principios del siglo XX dos tipos de ética que son contrapuestas, y que él denominó “ética de la convicción” (*Gesinnungsethik*) y “ética de los resultados” (*Erfolgesethik*). Si la primera sólo tiene en cuenta los principios a la hora de hacer juicios morales, la segunda sólo pretende la obtención de los mejores resultados y consecuencias posibles, sin considerar para nada los principios. La ética de la convicción nos señala la excelencia del deber, de la norma y de los mandatos, que se imponen de modo absoluto. Debes hacer lo que debes hacer, estés en la situación que estés y pase lo que pase. Un ejemplo paradigmático de esta forma de ver la vida moral es la ética kantiana. Los principios y las intenciones deben guiar la vida moral, y tienen prioridad sobre los hechos y la realidad. Su expresión más clásica es la sentencia “hágase justicia y

perezca el mundo”, que señala de forma rotunda la incondicionalidad del mandato.

Por el contrario la “ética de los resultados” – dice Weber- es la típica del hombre que vive de la política, que busca sólo el poder, y que para ello utiliza lo que algunos miembros de la Escuela de Frankfurt denominaban racionalidad “estratégica” y meramente instrumental²⁷. Un ejemplo de esta propuesta es la ética utilitarista, que tiende a juzgar buenas a las acciones en función de las consecuencias que aporten. Es claro que hay una confrontación espontánea entre ambos enfoques éticos, entre principialismo y consecuencialismo, entre ética de la convicción y ética de los resultados. Como alternativa entre estos modelos extremos Weber propuso un tercero, que tenga en cuenta al mismo tiempo principios y consecuencias, y que denominó “ética de la responsabilidad” (*Verantwortungsethik*).

Toda conducta orientada por la ética puede ajustarse a dos máximas fundamentalmente distintas entre irremediablemente opuestas: puede orientarse conforme a una “ética de la convicción” o conforme a la ética de la responsabilidad”. No es que la ética de la convicción sea idéntica a la falta de responsabilidad o la ética de la responsabilidad a la falta de convicción. Naturalmente nadie dice eso. Pero sí hay una diferencia abismal entre obrar según la máxima de una ética de la convicción, tal como la que ordena (religiosamente hablando) “el cristiano obra bien y deja el resultado en manos de Dios”, o según una máxima de la ética de la responsabilidad, como la que ordena tener en cuenta las consecuencias previsibles de la propia acción [...]. Cuando las consecuencias de una acción realizada conforme a una ética de la convicción son malas, quien la ejecutó no se siente responsable de ellas, sino que responsabiliza al mundo, a la estupidez de los hombres, o a la voluntad de Dios que los hizo así. Quien actúa conforme a una ética de la responsabilidad, por el contrario, toma en cuenta todos los defectos del hombre medio [...]. Se dirá siempre que esas consecuencias son imputables a su acción²⁸.

Las consecuencias y circunstancias son importantes en la vida moral, y no pueden ser dejadas de lado en la búsqueda de una decisión correcta y prudente. Es lo que Aristóteles denominaba *phrónesis* o sabiduría práctica. La ética de la responsabilidad se fija en las consecuencias, pero también en los principios y convicciones: una ética que no ponga su atención en las consecuencias no es responsable, pero tampoco se puede olvidar que no hay responsabilidad sin convicciones. Por eso Weber entiende que, en cierto sentido, convicción y res-

ponsabilidad pueden ser complementarias, y que puede hablarse de una “convicción responsable”.

Los cuidados paliativos han asumido más una ética de la convicción que una ética de la responsabilidad²⁹. Cicely Saunders, la fundadora de este movimiento, tenía rasgos típicos de la ética de la convicción, como la idea de que una fe religiosa resulta necesaria, o al menos es muy importante, para ofertar buenos cuidados. No es casual que los cuidados paliativos nacieran en muchos países desde iniciativas individuales, llevadas a cabo fuera del sistema sanitario e inspiradas por motivos religiosos. Durante la década de los sesenta Cicely Saunders recibió la influencia del movimiento a favor de los derechos civiles, y como consecuencia de ello del respeto a las decisiones autónomas de los pacientes. Así el movimiento de los cuidados paliativos fue pasando desde una ética de la convicción a otra más respetuosa con los pacientes y, por tanto, más atenta a la evaluación de circunstancias personales y consecuencias.

En nuestro entorno encontramos publicaciones claramente orientadas hacia la ética de la convicción³⁰. Es frecuente que los que orientan sus acciones desde esta ética realicen una objeción, ya clásica, sobre la ética de la responsabilidad, acusándola de relativismo, ya que como esta fundamentación ética no considera que los principios deontológicos sean absolutos y sin excepciones. Esta es una equivocación filosófica, puesto que relativo es opuesto a absoluto en metafísica pero no en ética. En ética lo opuesto a absoluto es proporcionado, y el absolutismo moral se opone al proporcionalismo moral, pero no al relativismo. La ética de la convicción es un “absolutismo moral”, y la ética de la responsabilidad es un “proporcionalismo moral”. La introducción de la proporcionalidad viene siempre unida al juicio “prudencial”, que revisa los principios formales y los abre responsablemente hacia a las consecuencias.

La ética clínica es cuestión de razonamiento práctico en pacientes determinados, casos específicos y situaciones únicas. En ética no existen juicios absolutos, porque los juicios morales son juicios sintéticos, de experiencia, en los que el predicado procede de la experiencia sensible. Nuestras decisiones siempre serán inciertas, pero si sabemos ponderar las circunstancias de manera reflexiva llegaremos a lo que Aristóteles denomina juicios prudentes. Así lo empiezan a entender gran parte de los seguidores de Cicely Saunders, y sobre todo en los que aplican los procedimientos de análisis habituales en bioética al mundo de los cuidados paliativos. Fiona Raddall y Robin Downie centran su libro en torno a la idea de la responsabilidad³¹, y un enfoque similar puede encontrarse en David Roy y Neil MacDonald³².

4.2. Principio del doble efecto

Es habitual encontrarnos con referencias continuas a este principio cuando se trata de argumentar la corrección o incorrección de la sedación, incluso en documentos oficiales de la SECPAL³³. Para mantener un mínimo de rigor sobre el doble efecto hay que responder antes a algunas preguntas: ¿en qué contexto surge?, ¿qué es el doble efecto?, y ¿por qué en paliativos se recurre tanto a él?

La doctrina del doble efecto o voluntario indirecto ha sido muy importante en la teología moral católica. Sus raíces se remontan a Tomás de Aquino y su famosa discusión acerca de la justificación moral de matar en defensa propia, y es intensamente discutido por filósofos y teólogos morales, sobre todo en los siglos XVI y XVII. La Iglesia Católica ha aplicado esta doctrina en la resolución de algunos problemas éticos, siendo el uso de morfina para aliviar el dolor el más conocido. El acto es la administración de morfina, y los efectos previsibles son dos: el alivio del dolor y la depresión del centro respiratorio. ¿Se puede justificar esta acción? La doctrina señala cuáles son las condiciones -intención, simultaneidad, proporcionalidad- que deben darse para determinar la moralidad de una acción cuando de ella puedan derivarse varios efectos, y no todos son buenos.

No hay una única formulación del doble efecto, sino muchas³⁴. Seguiremos aquí una de las formulaciones más clásicas, cuyos elementos son los siguientes:

- El acto tiene que ser bueno, o al menos indiferente;
- Los efectos buenos y malos se siguen inmediata y simultáneamente del acto. Es decir, que no se puede obtener el bueno por medio del malo [simultaneidad];
- Se busca sólo el bueno –aliviar el dolor– y se tolera el malo –la muerte; [intencionalidad];
- Tiene que existir cierta proporción entre el efecto bueno querido y el malo [proporcionalidad].

Como se puede ver, el doble efecto intenta señalar qué relación hay entre el acto intencional y sus consecuencias, para deducir si éstas pueden ser aceptables. Es lo que se llama un principio de descargo, una manera de introducir las condiciones reales y la evaluación de consecuencias en una ética de principios que, a pesar de su carácter absoluto, no tiene más remedio que tener en cuenta las circunstancias y consecuencias bajo la forma de este criterio de proporcionalidad.

La formulación es clara respecto la primera condición: que el acto sea bueno o indiferente. Si no fuese así estaríamos hablando de otro tema, de la relación medios-fines, o de realizar un acto malo para conseguir un fin bueno. Veámoslo con dos ejemplos, el de la morfina y el de la eutanasia. En el primer caso podemos afirmar que el acto es bueno -alivio del dolor-, y que los efectos buenos y malos –alivio del dolor y depresión respiratoria- son simultáneos. Es obvio que el efecto malo es involuntariamente querido, y de aquí la importancia de la intencionalidad, a la que luego volveremos. En el segundo ejemplo, el de la eutanasia, no se puede desde la doctrina tradicional aplicar el principio del doble efecto, porque para la escolástica hay actos “intrínsecamente” malos, como sería matar a una persona, de manera que ya no se cumple con la primera condición³⁵. Esto es lo que dice la formulación clásica; otra cosa es que a la altura del siglo XXI y con el recorrido posterior de la ética podamos asumir, sin más, que existan, actos intrínsecamente malos. ¿Intrínsecamente malos, para quién?, ¿según qué norma?

Volvamos ahora a la intencionalidad que, según dice el diccionario de la Real Academia, es la “determinación de la voluntad en orden a un fin”, en nuestro caso la determinación hacia el fin correcto, que es el alivio del dolor. La intención permite diferenciar entre lo querido y lo permitido, entre -por ejemplo- dar un fármaco buscando su efecto curativo y el permitir sus efectos secundarios. Esto es así de claro, pero cualquiera que se haya encontrado ante la cabecera del enfermo terminal sabe de la dificultad que a veces entraña el “diseccionar” los numerosos elementos psicológicos que acaban conformando nuestras intenciones. Timothy Quill, conocido en la literatura por su trabajo sobre los criterios clínicos del suicidio médico asistido³⁶, publicó en su día el caso de Diane. Ella era su paciente desde hacía ocho años, y Quill relata de qué manera había ido tomando el control de su propia vida: nacida en una familia de alcohólicos y con un diagnóstico de carcinoma vaginal en juventud, había remontado estas situaciones hasta encontrarse en la actualidad con otra enfermedad, una leucemia aguda mielomonocítica. Tras un tiempo prudencial decide junto con su médico y su familia no someterse a más ciclos de quimioterapia, rechaza la posibilidad de cuidados paliativos y le pide a Quill barbitúricos con una finalidad que ambos conocen³⁷. ¿Cuáles fueron mis verdaderas intenciones al prescribir esos barbitúricos?, ¿hacer desaparecer el dolor y el sufrimiento?, ¿hacer más fácil el proceso de la muerte?, ¿ayudar a que Diane pudiese fin a su vida?, ¿ofrecerle la posibilidad de la muerte en ese proceso conjunto?³⁸. En definitiva, por más que todos busquemos el alivio de los síntomas, no está de más tener presente que la intencionalidad puede ser compleja, compulsiva, ambigua y algunas veces contradictoria.

Apliquemos lo dicho al tema de la sedación. Si hablamos de la sedación terminal o sedación en la agonía, no tiene mucho sentido acudir al doble efecto, porque el conflicto no es tanto entre la desaparición del síntoma y la muerte, sino entre la desaparición de éste y la pérdida de la conciencia³⁹. Afirmar que la sedación en la agonía puede precipitar la muerte de un paciente que se está muriendo no es sino una tautología. De hecho, la supervivencia de los pacientes una vez iniciada la sedación es de 2,5 a 3,5 días^{40,41}. Ahora bien, esta es una situación clínica en la que tenemos que dar razones para justificar la eliminación de la conciencia de una persona, y que por ello sólo debe plantearse tras el fracaso de la aplicación correcta de las medidas habituales, y ante síntomas refractarios que inciden gravemente en la calidad de vida del paciente.

La sedación no significa ningún cambio de actitud respecto al control de síntomas físicos o psíquicos, que es el objeto primario de la intervención paliativa, pero sí de los medios utilizados para conseguir ese control, y la corrección ética requiere que se cumplan las condiciones derivadas de los principios de no maleficencia y autonomía, condiciones que abordaremos más adelante.

En el caso de la sedación paliativa, la que se efectúa en un paciente con enfermedad avanzada o terminal, el conflicto de valores puede ser distinto. Aquí es donde puede tener sentido la discusión acerca de si este procedimiento es, o no, una eutanasia activa. Para analizar esta distinción es necesario acudir a otros conceptos que desarrollamos a continuación.

4.3. Matar v. dejar morir

La sedación paliativa, aquella que se efectúa en un enfermo con enfermedad avanzada o terminal, y por ello con una expectativa de supervivencia mayor, es la que se puede confundir con la eutanasia. Trataré de explicar que este tipo de sedación no está exenta de problemas, pero no es sinónimo de eutanasia.

El término eutanasia debe reservarse exclusivamente para designar aquellos actos que tienen 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, voluntaria y reiterada de éste. En esta definición aparece lo que en el mundo del derecho se denominan triple juicio: de *motivos* -razones humanitarias o piadosas-, de *irreversibilidad* del estado y de *calidad de vida* personal⁴².

También encontramos los elementos (tabla 2) que caracterizan, exactamente, aquello que denota el término eutanasia:

- a) Una *situación biológica* concreta, bien de terminalidad o bien de incurabilidad, sin que sea necesario que los dos elementos se den al mismo tiempo. Por ejemplo, en un enfermo oncológico terminal encontramos los dos, pero no ocurre así en un tetrapléjico, cuya patología es irreversible, pero con una expectativa de vida que no permite su categorización como terminal;
- b) Una *persona autónoma*, es decir, capaz de tomar decisiones y competente para hacerlo, que vive su situación como insoportable, haciendo su propio juicio de calidad de vida, y que por ello realiza peticiones expresas, reiteradas y mantenidas para finalizar con su vida;
- c) Una acción o cooperación “necesaria” y “suficiente” de un tercero que ocasiona la muerte del paciente; es lo que se denomina *causalidad*.

Tabla 2. Eutanasia: Elementos

ELEMENTOS QUE CONFIGURAN LA EUTANASIA
• ENFERMEDAD terminal o irreversible • Sujeto que SUFRE graves padecimientos • PETICIÓN reiterada, expresa y mantenida • Un tercero que, movido por un sentimiento de compasión, efectúa una ACCIÓN QUE CONDUCE A LA MUERTE (cooperación activa con actos necesarios a la muerte de otro)
ACTO TRANSITIVO + CAUSALIDAD

Todo lo que no se ciña estrictamente a esta definición será otra cosa, homicidio –en el que no existe ninguna petición expresa por parte de nadie–, retirada de medidas de soporte vital, etc., pero no eutanasia, y por lo tanto no debería llamarse así⁴³. Denominar eutanasia a otra cosa, además de ser erróneo conceptualmente hablando, complica el debate y no aporta los tan necesarios elementos racionales para el análisis^{44,45}. Por tanto, entendemos aquí por euta-

nasia lo que habitualmente se denomina eutanasia activa directa. ¿Por qué se habla entonces de tantos tipos de eutanasia? Creo que la razón se encuentra en que se ha utilizado esa palabra para denotar todas aquellas situaciones en las que de las acciones o de las omisiones del profesional de la sanidad “parece” seguirse la muerte de un paciente, y subrayo el “parece” porque precisamente el problema estriba en cómo se establecen las *relaciones de causalidad*. Si un paciente tiene una esclerosis lateral amiotrófica en fase tan avanzada que requiere un respirador porque sus músculos ya no son capaces de movilizar el aire, y el profesional decide conjuntamente con él no poner ese respirador, se habla impropiamente de eutanasia “pasiva”. En realidad estamos ante el problema ético de no aplicación de técnicas de mantenimiento, que no de curación, en una situación en la que la medicina sólo puede retrasar el momento de la muerte. Es una clara limitación del esfuerzo terapéutico a petición del paciente, situación sobre la que se ha pronunciado incluso nuestro Tribunal Constitucional cuando afirma el derecho del paciente a rechazar tratamientos médicos. Acto seguido advierte que éste forma parte, nada menos, que del derecho fundamental a la integridad física (art. 15 CE), interpretado en el sentido de garantía de indemnidad frente a cualquier intromisión en nuestro cuerpo que no deseemos consentir⁴⁶.

A los profesionales de la sanidad les puede parecer, intuitivamente, que no poner el respirador es “la” causa de la muerte, pero no es así, no hay una sola causa, pues existe otra, concomitante en el tiempo e irreversible -la ELA en fase muy avanzada- que llevará indefectiblemente al paciente a la muerte⁴⁷. Por el contrario, en el caso de una tetraplejia sin otra patología añadida, encontramos la causa irreversible (no podemos modificar la enfermedad), pero en ese momento no actúa concomitantemente llevando al paciente a la muerte como ocurre en la insuficiencia respiratoria de la ELA. En el paciente con esclerosis mi acción –quitar el respirador- o mi omisión -no ponerlo-, “deja morir” al paciente, pero en el parapléjico sólo mis acciones u omisiones pueden conllevar la muerte del sujeto, y por tanto “matan”. Tanto es así que el primer caso no es constitutivo de delito en nuestro ordenamiento jurídico, mientras que el segundo caería dentro de la colaboración o “*acto necesario*” a la muerte de otro que especifica el artículo 143.4 del código penal, y cuyo ejemplo paradigmático en España se encuentra en el caso de Ramón Sanpedro, cuya muerte se debió a que otra persona puso a su alcance el vaso con cianuro, “acto necesario” para finalizar con su vida (tabla 3).

Tabla 3: Art. 143 del CP y sus consecuencias

<u>ARTÍCULO 143</u>	<u>CONSECUENCIAS</u>
1. El que INDUZCA AL SUICIDIO será castigado con pena de prisión de 4 a 8 años. 2. Se impondrá la pena de prisión de 2 a 5 años al que COOPERE CON ACTOS NECESARIOS al suicidio de una persona. 3. Será castigado con la pena de prisión de 6 a 10 años si la cooperación llegare hasta el punto de EJECUTAR la muerte. 4. El que causare o cooperare ACTIVAMENTE con actos necesarios a la muerte de otro, * por la PETICIÓN seria y expresa de éste, * en el caso de que la víctima sufriera una ENFERMEDAD grave que hubiera conducido necesariamente a su muerte, * o que produjera graves PADECI-MIENTOS permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.	• SE PENALIZA: La inducción al suicidio, la cooperación simple y la cooperación que llegue a ejecutar la muerte. • NO SON PUNIBLES: Las omisiones de auxilio o tratamiento que no sean susceptibles de ser calificadas como causa o como cooperación activa, siempre que medien DOS REQUISITOS: 1. OBJETIVO: enfermedad 2. SUBJETIVO: petición del paciente • El Código Penal 1. Destipifica la llamada eutanasia “pasiva e indirecta”, puesto que requiere conductas activas y directas. 2. Tipifica la eutanasia “activa”, pero de forma muy atenuada. 3. Rebaja la pena de homicidio consentido respecto del homicidio simple del artículo 138.

Esto nos permite hacer al menos dos afirmaciones. Primera, que la limitación del esfuerzo terapéutico –caso de la ELA y el respirador- no es eutanasia, lo que no significa que deje por ello de ser un serio problema moral. Si se realiza cuando no hay indicación estamos ante una malapraxis, y si no se realiza existiendo indicación para ello, nos situamos en el ensañamiento terapéutico, que también es malapraxis (tabla 4).

Tabla 4: Limitación del esfuerzo terapéutico

SI ESTÁ INDICADA (No maleficencia)	SI ES EL RESULTADO DE UNA ELECCIÓN (Autonomía)
• Es el resultado de un uso responsable de la tecnología • Significa no poner o retirar aquello que sólo prolonga un proceso de muerte: CAUSALIDAD • La terminología tradicional –eutanasia “pasiva”– es lo que confunde el debate	• Aparece en dos tipos de situaciones clínicas a) Irreversibles y graves b) Episodios agudos intercurrentes en enfermedades crónicas • La evolución de la enfermedad lleva al sujeto a la muerte: CAUSALIDAD • Decisiones sobre su CALIDAD DE VIDA

Segunda, que en la sedación paliativa estamos ante una situación similar a la de la esclerosis lateral amiotrófica, pues hay otra causa irreversible y que actúa de forma concomitante, que no es sino la enfermedad avanzada o terminal, razón por la que podemos categorizarla como “dejar morir”. Ahora bien, como ya decíamos en el caso de la limitación del esfuerzo terapéutico, que no sea “matar” no significa que no estemos, de nuevo, ante un grave problema moral, el de hacer desaparecer la conciencia, que es lo mismo que decir que desaparecen las capacidades psicológicas necesarias para el conocimiento subjetivo de nosotros mismos, de los propios contenidos mentales, y de nuestra capacidad de relación con el entorno.

5. Aplicación

5.1. Sedación en la agonía: Carcinoma gástrico

Este caso describe la situación de un paciente con un pronóstico de vida de 1 ó 2 días. La clínica nos proporciona datos suficientes para hacer esta afirmación. No obstante puede resultar muy difícil pronosticar el exitus de los enfermos, por lo es importante que además de la experiencia clínica exista algún apoyo más objetivo, como datos de laboratorio⁴⁸, o también índices pronósticos convenientemente validados⁴⁹.

Decíamos que en la sedación en la agonía no tiene sentido ni es necesario acudir al doble efecto, puesto que el paciente ya está muriendo, y el conflicto se produce entre el alivio del síntoma y la desaparición de la conciencia. Ahora bien, que para que el juicio ético sea correcto se deben tener en cuenta una serie de circunstancias y condiciones que garanticen tanto una práctica clínica indicada como el máximo respeto a la autonomía de las personas. Las primeras se derivan del principio de no maleficencia, y obligan a utilizar todos los recursos disponibles para detectar complicaciones que pueden conllevar una sedación mal indicada⁵⁰. Es necesario realizar una práctica clínica correcta, lo que implica tener especial cuidado en no confundir un síntoma de difícil control con un síntoma refractario al tratamiento y, si es necesario, consultar con otro especialista, pues la experiencia clínica muestra que muchos de estos enfermos pueden alcanzar un control sintomático aceptable cuando son valorados por otros especialistas⁵¹. Esto es lo que hicieron tanto la médico de atención primaria que pidió ayuda al paliativista, como éste último cuando antes de sedar trasladó al paciente a su unidad para utilizar todos los recursos disponibles.

Hay otro tipo de condiciones, aquellas que hacen posible el respeto del derecho a la autodeterminación del paciente, posibilitando que éste pueda tomar sus propias decisiones. En principio y como norma es necesario el consentimiento explícito del paciente. En estas situaciones el consentimiento no puede ser delegado, tal y como se asume en la definición de la sedación terminal. Es cierto que a veces son las características mentales del enfermo que reúne condiciones para ser sedado las que no permiten que éste interprete la información, ni que otorgue su consentimiento explícito. Ahora bien, salvo situaciones de urgencia o de desconocimiento previo del paciente, se debería haber planteado previamente esta posibilidad en el proceso comunicativo que toda relación terapéutica exige, tal y como se ve en el caso clínico presentado.

Para hacer efectivo el proceso de consentimiento hay que garantizar una información adecuada, que sea comprensible, y que permita al paciente tomar una decisión voluntaria, sin coacción ni manipulación por parte de los profesionales de la salud^{52,53}. Un estándar mínimo de información ha de contemplar:

- El nivel de sedación que se persigue (ligera, profunda) y el tipo (reversible o irreversible);
- Las razones técnicas que sustentan este tipo de intervención (p.ej. la hemorragia masiva de difícil control, la disnea progresiva, crisis convulsivas, delirium, etc.).

Salvo que el paciente sea incapaz, o no esté en condiciones de interpretar la información, o nos encontremos ante situaciones que requieran una intervención urgente, no debe tomarse una decisión de este tipo sin la autorización explícita del paciente y la comunicación a los familiares y/o allegados que él señale. Nunca deben darse por supuestos los deseos del paciente sin explorarlos previamente. Sólo en casos excepcionales se puede plantear la sedación terminal del paciente sin su consentimiento explícito, como es el caso de pacientes terminales mal informados, con mecanismos de negación instaurados, con un pronóstico de vida muy corto, y en el que por sus síntomas esté claramente indicada la sedación.

En este caso clínico se cumplieron todos los requisitos, si bien es cierto que el hecho de que fuese el propio paciente el que pidiese la sedación facilitó el proceso de consentimiento, pero aún así los profesionales sanitarios implicados actuaron con gran prudencia ética, puesto que además de este requisito buscaron en todo momento cumplir con las condiciones de no maleficencia.

5.2. Sedación paliativa por causas físicas: Adenocarcinoma de próstata

El paciente de este caso nunca había pensado en la posibilidad de la sedación, y convivía relativamente bien con su enfermedad. La rapidez y gravedad de su deterioro obliga a los profesionales a plantearse si está indicado transfundir cada cinco días a un paciente cuando no se encuentra el origen del sangrado, y el adenocarcinoma está ya tan diseminado. Una diferencia respecto del caso anterior es que el pronóstico de supervivencia del enfermo es mayor.

La agravación de la disnea, cada vez peor tolerada, lleva al profesional a iniciar el proceso comunicativo con el paciente, en el que llegan a algunas determinaciones: no poner más transfusiones y sedar para controlar el síntoma. La sedación paliativa del paciente ante síntomas físicos refractarios no controlables, generalmente en situaciones muy avanzadas, se puede analizar desde la perspectiva del mal menor⁵⁴. Sin lugar a dudas se definiría el bien como la posibilidad de mantener la conciencia lúcida del paciente al tiempo que controlamos sus síntomas, y con ello su calidad de vida. Ante la imposibilidad técnica de conseguir ese control, se opta por una acción que no es en sí misma un bien, pero es lo que parece mejor a la vista de las circunstancias. Sólo una ética de la responsabilidad está abierta a la evaluación de consecuencias, y por ello a realzar excepciones que deben ser justificadas individualmente, caso a caso⁵⁵.

También podemos hacer el análisis desde el principio del doble efecto, que puede ser aplicado porque, según analizamos previamente, tipificamos la situación como un “dejar morir”, por lo que se cumple la primera condición.

Además, el efecto bueno (control del síntoma) y el malo son simultáneos (;posible acortamiento de la vida?); se busca sólo el bueno, y hay una clara proporcionalidad entre los dos efectos, proporcionalidad que se ve a poco que se evalúe la clínica y el pronóstico vital del paciente.

5.3. Sedación paliativa por causas psicológicas: Neoplasia pulmonar

El caso de este paciente es paradigmático, ya que nos sitúa ante una persona con un gran sufrimiento psíquico, siendo éste el motivo que le hace pedir insistentemente la sedación, acción ésta que sólo debe plantearse cuando han fracasado el resto de los medios utilizados para su control⁵⁶.

El concepto de sufrimiento emocional o distrés psicológico es complejo y difícil de operativizar, pues engloba aspectos cognitivos, afectivos y comportamentales⁵⁷. Se caracteriza por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en la integridad de su persona, por el sentimiento de falta de control sobre dicha amenaza, y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar esa amenaza. Engloba también el concepto de angustia, respuesta específicamente humana ante la percepción de amenaza de muerte, que puede poner en entredicho el sistema de valores morales que dan significado a una vida⁵⁸.

Cuando el balance entre la percepción de amenaza y los recursos psicológicos disponibles para afrontarla no es adecuado, aparece la experiencia moral de sufrimiento o angustia vital continuada, muy conectada a la vivencia de vulnerabilidad⁵⁹. Una práctica clínica correcta nos obliga a revisar varios pasos:

1. Detectar y evaluar el sufrimiento mediante algún instrumento clínico que no sea invasivo, y que sea sencillo, fácil, rápido de administrar y pueda utilizarse repetidamente sin pérdida de fiabilidad⁶⁰;
2. Discriminar si la angustia es una respuesta de escape ante una situación que se vivencia como aversiva, o una respuesta de evitación ante algo que se prevé que vendrá, pero que todavía no se conoce⁶¹;
3. Averiguar qué síntomas concretos, biológicos o psicosociales, son los que el enfermo percibe como una amenaza importante para su integridad;
4. Si estamos ante una respuesta de evitación, detectar y tratar los miedos y preocupaciones del paciente, y realizar una reestructuración cognitiva realista;

5. Utilizar los medios terapéuticos disponibles para facilitar la adaptación a la situación estresante; detectar y potenciar los propios recursos del paciente con el fin de disminuir o eliminar su sensación de impotencia⁶².

Ante una situación de tanta fragilidad personal como la del sufrimiento que se relata en el caso clínico, puede surgir la duda acerca de la autonomía moral, y si bien hay que decir que una experiencia como ésta no conlleva necesariamente la pérdida de la autonomía, sí que es cierto que se debe cuidar aún más el proceso de relación con el paciente, de evaluación de sus capacidades y de detección de alguna patología que pueda limitar su competencia para decidir. Es conveniente:

1. Revisar con el paciente la información dada y su comprensión, que es lo que le permitirá un acercamiento más real de su situación;
2. Explorar su capacidad para decidir, lo que exige unos requisitos mínimos: la habilidad para comprender la información que se le ha transmitido en el proceso comunicativo y también la de entender la situación de su enfermedad, su posible evolución, las alternativas de tratamiento, y las consecuencias de su decisión;
3. Descartar la existencia de patología psicológica asociada que limite la competencia (p. ej: la tristeza reactiva no anula la competencia para tomar una decisión, pero sí lo haría una depresión);

La sedación por causas psicológicas plantea más dificultades de orden ético, entre otras razones porque la refractariedad de un síntoma físico es más fácil de medir y objetivar que el concepto de sufrimiento emocional, que depende en mayor medida de las subjetividades, actitudes ante la vida y capacidades de cada sujeto.

6. Conclusiones

A lo largo de este texto hemos ido realizando una disección del problema ético de la sedación profunda e irreversible. Todos los factores reseñados contribuyen a que el debate en paliativos se haya planteado alrededor de la sedación irreversible es, o no, eutanasia. Los argumentos dados nos llevan a la afirmación de que el problema de la sedación no es el mismo que el problema de la eutanasia, pero quiero señalar de nuevo que no por ello deja de ser un grave problema moral.

Tabla 5: Progresión de medidas para combatir el sufrimiento. Modificada de Barbero y Camell

	Objetivo Primario	Mal menor que asume	Objetivo Final
1. Intervención paliativa habitual: Escala analgésica + soporte emocional, + reducción de amenaza + incremento de recursos etc.	Control del dolor y otros síntomas y situaciones que preocupen al paciente	Ninguno: el conocimiento de los opioides ha hecho que prácticamente desaparezca el riesgo de acelerar la muerte por depresión respiratoria	Aliviar el sufrimiento
2. Sedación profunda y permanente • En la agonía • Paliativa	Control del dolor y otros síntomas y situaciones que preocupen al paciente	Desaparición de la conciencia: vida CONSCIENTE * Acortamiento de la vida	Terminar definitivamente con el sufrimiento
3. Suicidio médicamente asistido y eutanasia (activa, directa y voluntaria)	Control del dolor y otros síntomas y situaciones que preocupen al paciente	Desaparición de la vida BIOLOGICA	Terminar definitivamente con el sufrimiento

En la tabla 5, modificada de la que en su día publicaron Barbero y Camell, puede verse lo que quiero decir. Los profesionales de la sanidad nos hemos preocupado mucho más por la desaparición de la vida biológica que por la desaparición de la conciencia, y para ello basta recordar con qué rapidez y frecuencia se tomaban estas decisiones, generalmente por parte de los anestesiistas, que avisaban a la familia de que “iban a dormir” al paciente, con objeto de que se despidieran de él. El contexto de los paliativos ha modificado, afortunadamente, la manera y forma de proceder a la sedación, así como un mejor uso de los fármacos y dosis empleados. Sólo un escrupuloso respeto de las indicaciones médicas y de la autonomía podrá justificar esta práctica como lo que realmente debe ser, un “mal menor”, asumido desde una ética de la responsabilidad, cuando el resto de las posibilidades de intervención no han dado resultado.

Bibliografía

1. Boff, L. *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la Tierra*. Madrid: Trotta, 2002.
2. Barbero, J. La ética del cuidado. En: Gafo J y Amor JR (ed). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas 1999; 125-159.
3. Heidegger, M. *El ser y el tiempo*. Madrid: FCE, 2000, p.216.
4. Randall F, Downie RS. *Palliative Care Ethics: A Good Companion* 2ª ed. Oxford: Oxford University Press, 1999.
5. Torralba, F. Hacia una fundamentación ética del cuidar. *Labor Hospitalaria* 1999, nº 253.
6. Gracia D, Núñez Olarte J, Report from Spain, *Support Care Cancer* 2000; 8:169-174.
7. Centeno C, Núñez Olarte J, Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin* 1998; 110:744-750.
8. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10(2):31-38.
9. Demanda nº 2346/02, de fecha 20 de abril del 2002.
10. Gómez Rubí J. Ventilación artificial y Bioética. En: Blasco J, edit. *Ventilación mecánica: clínica y práctica*. Edit Alhulia 2001; pp.247-258.
11. Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. *Med Pal* 1997; 4(4): 26-34.
12. Porta J, Guinovart C, Yllá-Catalá E, Estibalez A, Grimau I, Lafuerza A, Nabal M, Sala C, Tuca A. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano-balear. *Med Pal* 1999; 6 (3): 108-115.
13. Broeckaert B. Palliative sedation defined or why and when terminal sedation is not euthanasia. Abstract, 1st Congress RDPC, December 2000, Berlin, Alemania.
14. Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Pal* 2002; 9(1):41-46.
15. Porta i Sales J. Sedación terminal: revisión de la literatura clínica. *IV Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos y II de Navarra*, noviembre 2000, Pamplona.
16. Peruselli C, DiGiulio P, Toscani F, Galluci M, Brunelli C, Costantini M, Tamburini M, Paci E, Miccinesi G, Addington-Hall JM, Higginson I. Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat Med* 1999; 13: 233-241.
17. 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: 140-144.
18. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts. *Palliat Med* 1998; 12: 255-269.
19. Núñez Olarte JM, Conti Jiménez M, López C, Luque Medel JM. Protocolos de manejo del dolor refractario canceroso de la UCP del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. *Medicina Paliativa* 1997; 4 (2): 81-92.
20. Braun T, Hagen N, Wasylenko E, Labrie M, Wolch G. Sedation for intractable symptoms in Palliative Care: do CPGs improve care. Abstract, 13th International Congress on Care of the Terminally Ill, September 2000, Montreal, Canada. *J Palliat Care* 2000; 16 (3): 88.
21. Pellegrino E. Emerging Ethical Issues in Palliative Care. *JAMA* 1998; 279(19):1521-1522.
22. Couceiro A. Problemas éticos en cuidados paliativos. En: Torre LM, editor; *Tratado de Medicina del Dolor*. Barcelona: Masson, 1998; 426-438.
23. Cortina A, Martínez E. *Ética*. Madrid: Akal, 1996.

24. Etxeberria X. *Ética básica*. Bilbao: Universidad de Deusto, 1995.
25. Gracia D. La estructura de la racionalidad ética. En: *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, 1991; pp.123-138.
26. Cortina A. Ética aplicada. En: Cortina A, Martínez E. *Ética*. Madrid: Akal, 1996, pp.151-183.
27. Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa*. Madrid, Taurus, 1987.
28. Weber M. *El político y el científico*. Madrid: Alianza, 1988; pp.163-164.
29. Gracia D. Ética de los cuidados paliativos: de la convicción a la responsabilidad. En: Couceiro A, ed. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela (en prensa).
30. González Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. *Tratado de Medicina Paliativa*. Madrid: Editorial Médica Panamericana 1996.
31. Randall F, Downie RS. *Palliative Care Ethics: A Good Companion* 2ª ed. Oxford: Oxford University Press, 1999.
32. Roy DJ, MacDonald N. Ethical issues in palliative care. En: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2ª ed. Oxford: Oxford University Press; 1988; pp.97-138.
33. Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Pal* 2002; 9(1):41-46.
34. Marquis D. Four versions of Double Effect. *J Med Phil* 1991; 16(5):515-544.
35. Donagan A. Moral absolutism and the double-effect exception: reflections on Joseph Boyle's Who is entitled to Double Effect?. *J Med Philos* 1991; 16(5):511-514.
36. T.E. Quill, C.K.Casell, D.E. Meier. Care of the hopelessly ill: Potential clinical criteria for physician-assisted-suicide. *N Engl J Med* 1992; 327:1380-84.
37. T.E.Quill, Death and dignity: a case of individualized decision making. *N Engl J Med* 1991; 324(10):691-694.
38. T.E.Quill, The ambiguity of clinical intentions. *New Engl J Med* 1993; 329(14):1039-1040.
39. Porta J. Reflexiones éticas en torno a la sedación terminal. Respuesta. *Med Pal* 2002; 9(4):158-159.
40. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengston K, Landman W, Hosking M, Nunez-Olarte JM, de Moissac D. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000; 14: 257-265.
41. Porta i Sales J. Sedación terminal: revisión de la literatura clínica. *IV Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos y II de Navarra*, noviembre 2000, Pamplona.
42. Gascón M, Problemas de la eutanasia, *Sistema*, 1992; 106:81-107.
43. Elizari J, Eutanasia: lenguaje y concepto; *Moralia* 1992; 14: 145-175.
44. Azulay A. Reflexiones éticas en torno a la sedación terminal. *Med Pal* 2002 (9)4:157-8.
45. Azulay A. La doctrina del doble efecto y la eutanasia activa en la práctica de los cuidados paliativos. *Med Pal* 2001; 8(3):113-114.
46. STC 120/1990, de 27 de junio (FJ 8). STC 48/1996, de 25 de marzo (FJ 3). STC 154/2002, de 18 de julio (FJ 9).
47. Simón P, Couceiro A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una intervención general y un marco de análisis. *Oncología* 1995; 18(1): 2-19.
48. Rich A. How long have I got? – prognostication and palliative care. *European Journal of Palliative Care* 1999; 6(6): 179-182.
49. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M et al. Successful validation of the Palliative Prognostic Score in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17: 240-247.

50. Porta Sales J, Yllá-Catalá Boré E, Estíbalaz Gil A, Grimaux Malet I, Lafuerza Torres A, Nabal Vicuña M, Sala Rovira C, Tuca Rodríguez A. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en Cuidados Paliativos. *Med Pal* 1999; 6 (4): 153-158.
51. Rubiales AS, Olalla MA, Hernansanz S et al. Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal. *Med Pal* 1999; 6(3): 92-98.
52. Simón P. El consentimiento informado: alianza, contrato, deliberación y decisión. En: Couceiro A, editora, *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2003 (en prensa).
53. Simón P. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. En: Feito L. ed., *Estudios de Bioética*. Madrid: Dykinson, 1997.
54. Couceiro A, Núñez Olarte JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Med Pal* 2001; 8(3):138-143.
55. Couceiro A. Bioética y Medicina actual. En: Rodés J, Guardia J (éds.), *Tratado de Medicina Interna*. Masson: Barcelona, 1997, 4-7.
56. Mount BM, Hamilton P. When Palliative Care Fails to Control Suffering. *J Palliat Care* 1994; 10(2): 24-26.
57. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A, ed. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela (en prensa).
58. Eaton S. Spiritual Care: the software of life. *Palliat Care* 1988; 4(1): 91-92.
59. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to Pain. *J Palliat Care* 1993; 9(2): 5-13.
60. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Soc Esp Dol* 2000; 7:70-74.
61. Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. *Med Pal* 1997; 4(4): 26-34.
62. Bayés R, Arranz P, Barbero J et al. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Pal* 1996; 3(3): 114-121.

4. APORTACIONES DE LOS PARTICIPANTES EN EL SEMINARIO

El orden de presentación de las diferentes aportaciones de los participantes en el seminario es de exclusiva responsabilidad del moderador, así como el hecho de destacar como título de cada aportación alguna frase del propio texto que le ha parecido particularmente relevante dentro de su visión personal global de la totalidad de los trabajos recibidos.

El moderador es consciente de que se trata de una decisión discutible y arriesgada, más intuitiva que lógica, susceptible de traicionar sin desearlo, el mensaje de cada autor y solicita, desde este momento, si así fuera en algún caso, su indulgencia y comprensión.

4.1

Me preocupa que al defender el derecho a la sedación final definitiva, lo hagamos de tal forma que contribuya a fortalecer el miedo al sufrimiento y, como derivada, la intolerancia de cualquier situación que nos pueda parecer dolorosa. Porque entonces podemos legitimar socialmente actuaciones que obedezcan más a una cultura de anestesia que a una cultura de dignidad en el vivir.

Milagros Pérez Oliva

El uso de la sedación al final de la vida debe abordarse en todo caso con una extrema prudencia y evaluando muy cuidadosamente cada caso. Me parece bien que se intente llegar a un consenso sobre el planteamiento general más idóneo, porque eso significa que hemos meditado sobre el problema y también sobre las implicaciones éticas de una decisión tan importante como ésta. Pero me preocupa que, en aras a tipificar un protocolo aceptable con carácter general, contribuyamos a consolidar determinados conceptos sobre el final de la vida y el sufrimiento que me preocupan. Es evidente que el objetivo principal de la sedación es evitar el sufrimiento. Pero ¿quién define el sufrimiento? Y ¿desde qué posición se hace? Yo he tenido que tomar la decisión de autorizar una sedación en un familiar muy próximo a mí en un proceso terminal vegetativo, y al final, pese a haber actuado siempre en aras a su bienestar, me quedó la duda de si realmente él lo hubiera querido. Porque una cosa es pensar en la muerte o en la discapacidad desde la óptica del familiar, o cuando la perspectiva de morir o de quedar inválido es algo lejano e incierto, a pensar en ello cuando es un dato cierto y próximo de la vida propia. Si me quedan dos meses de vida, es lo único que me queda. Y entonces, tal vez algunas de las carencias que ahora me parecen insoportables, no me lo parezcan tanto. Estando inmovilizada en una cama en fase terminal, tal vez me importe menos el dolor que la oportunidad de ver una vez más a mis hijos. Creo que la valoración de qué es aceptable para uno mismo depende de los valores de cada uno y de la circunstancia concreta del momento.

Por otra parte, me preocupa que con la defensa del derecho a la sedación final en aras a no sufrir, estemos contribuyendo a consolidar una tendencia cultural que me parece perniciosa: la negación total del dolor. No defenderé jamás el sufrimiento como expiación de nada. No es eso. Pero el dolor forma parte de la vida. El dolor físico y el dolor psicológico, como el que sufrimos cuando perdemos a alguien querido. Una de las situaciones que justificarían la

sedación final definitiva sería la existencia de un dolor psicológico insoportable. Pero aparte de que el concepto insoportable, como ya he dicho, puede ser muy relativo, me preocupa que, al defender este derecho, lo hagamos de tal forma que contribuya a fortalecer el miedo al sufrimiento y, como derivada, la intolerancia de cualquier situación que nos pueda parecer dolorosa. Porque entonces podemos legitimar socialmente actuaciones que obedezcan más a una cultura de la anestesia que a una cultura de la dignidad en el vivir. Hasta el último suspiro.

4.2

Uno de los problemas actuales de los cuidados paliativos –y por qué no decirlo– también de la sociedad en su conjunto es el planteamiento de la “tolerancia cero” a la experiencia de sufrimiento.

Javier Barbero

Sedación y sufrimiento

Muerte, sufrimiento y sedación¹ se vinculan como tres vértices potencialmente presentes en la realidad de los cuidados paliativos, conformando un triángulo en el que la longitud y fortaleza de los lados dependerá de múltiples variables.

Ya la relación entre muerte y sufrimiento es compleja. Cuando un paciente es diagnosticado de cáncer, simplemente el atisbo cognitivo de la posibilidad real de muerte cercana suele convertirse en un desencadenante de la experiencia de sufrimiento. Por otro lado, el empeñamiento en vencer a la muerte en un enfermo terminal bien diagnosticado –lo conocido como obstinación o encarnizamiento terapéuticos– también se convierte en fuente de sufrimiento. Dicho de otro modo, la amenaza de muerte suele generar sufrimiento y, en ocasiones, del mismo calibre que el causado por el denodado e infructuoso esfuerzo por vencerla.

La sedación es una manera de acabar con el sufrimiento. También la muerte. De hecho, tanto una como otra se convierten en sus más radicales enemigos. Sedación y muerte se vinculan de este modo en una extraña fraternidad

¹ Por sedación me referiré en estas reflexiones a aquella anulación farmacológica de la conciencia que se entiende como primaria, profunda y –en su intención– irreversible y para la situación de enfermedad avanzada-terminal.

que tiene, si no como objetivo, al menos como consecuencia deseada la eliminación de la experiencia de sufrimiento.

Sin embargo –y esto es obvio– sedar no es lo mismo que morir; de hecho, mencionar los dos vocablos tienen un referente simbólico de muy distinto calado, tanto entre profesionales, como en la población general. No se suele discutir demasiado la legitimidad del que demanda entrar en un sueño “profundo y permanente” y sí se suele cuestionar la petición deliberada de terminar con la vida de uno mismo, por muy compasivo que sea el motivo del que lo reclama. Desde el punto de vista psicológico, por tanto, no parece equivalente solicitar la sedación que la muerte y probablemente –no puedo detenerme a justificarlo– tampoco en sentido estricto exista esa equivalencia desde el punto de vista moral, aunque sólo sea por el hecho de que con la sedación se termina con la **vida consciente, pero no con la vida biológica** y, además, en este caso la **muerte, aunque prevista, no es pretendida**. Ahora bien, sin embargo esas dos acciones siguen teniendo mucho en común. Veamos...

Una de las características de la condición humana es la **conciencia**. Este polisémico término contiene, al menos, dos vertientes, una psicológica y otra moral, que no en vano están entrelazadas. Desde el punto de vista psicológico, alude al conocimiento del saber propio, es decir, a la conciencia refleja, aunque también hace referencia a la conciencia en cuanto sensorio, en cuanto a estar alerta. Desde el punto de vista moral, el hombre es el único animal para el que el hecho de pertenecer a su especie le lleva a poder tener *conciencia* de sí mismo como sujeto capaz de decidir y de poder desarrollar una tarea moral, precisamente la de vivir más o menos humanamente. En este último sentido, de hecho, solemos oír expresiones que hablan de la “deshumanización” de ciertos profesionales o de que tal persona es “muy humana” o que se ha convertido, inclusive en “inhumana”. No es extraño que de esta última se pueda decir, curiosamente, que “no tiene conciencia”.

La responsabilidad es un concepto moral. Responsable es aquél que “responde”, que ofrece una respuesta ante la realidad que tiene delante. Para ser responsable se necesita, como poco, estar conectado con la realidad, tomar *conciencia* de ella, apropiarse de la realidad *conscientemente*. En suma, la conciencia, en su doble sentido, es una condición idiosincrásica –*patognomónica*, dirían algunos– del hecho de ser realmente hombre, con lo que su anulación, en principio, *des-humaniza* y puede por lo menos despertar interrogantes acerca del mantenimiento de la misma condición humana. Cuando esta situación de anulación se da y de manera permanente, al menos nos legitima para formularnos la pregunta.

Lo que hay de fondo es la pregunta de qué hacer con la experiencia de sufrimiento del ser humano cuando éste se encuentra al final de la vida y si se puede legitimar la anulación de la conciencia como una manera de luchar contra ella.

Podríamos decir que el sufrimiento se sitúa ante el ser humano con tres posibles alternativas de respuesta:

- Experiencia operativizable como **problema** que queremos solventar. La estrategia será la de **resolución de problemas**. Por ejemplo, cuando aparece un síntoma doloroso intenso y perdurable de difícil control.
- Experiencia que surge no del ámbito del problema, sino desde el encuadre del **misterio**, que podríamos decir que forma parte de la condición humana, de por sí limitada y sin respuesta a todas las situaciones. Es la que está detrás, por ejemplo, de la pregunta “¿por qué me ha tocado este cáncer a mí y a los 37 años?” La estrategia consistirá en **acompañar** esa experiencia de sufrimiento; no lo podrás eliminar en toda su intensidad y frecuencia, pero tu objetivo entonces será el convertirla en **una experiencia soportable**.
- Experiencia que **desborda** toda capacidad de contención por los medios habituales (de resolución de problemas y/o de acompañamiento) y cuya intensidad y daño sólo pueden ser abordados desde la anulación o **extinción** de esa conciencia que vivencia esa experiencia. Un ejemplo sería la presencia muy intensa y continuada de síntomas refractarios o de la conocida como “angustia existencial”. Aquí es donde podría encuadrarse, como *mal menor* y desde la posición de *último recurso* tanto la **sedación** como la **eutanasia o el suicidio médicamente asistido**.

En mi experiencia, uno de los problemas actuales de los cuidados paliativos y –por qué no decirlo– también de la sociedad en su conjunto es el planteamiento de “tolerancia cero” a la experiencia de sufrimiento; es como si quisiéramos vivir en una burbuja que no tiene nada que ver con la propia condición humana, tan llena de límites y frustraciones. El afirmar que existir significa –también– sufrir, no significa dar por buena la experiencia de sufrimiento, no significa promover la resignación como estrategia de choque frente al mismo ni, por tanto, afirmar su bondad moral. Significa, simple y llanamente, partir de la realidad para poder intervenir en ella.

Los profesionales de la salud hemos sido entrenados desde la dialéctica del problema – resolución de problemas, pero en nuestra formación normalmen-

te no se han introducido las estrategias para poder ***acompañar aquello que no podemos resolver***. La experiencia clínica nos dice que en muchas ocasiones, los enfermos avanzados nos demandan presencia significativa ante las preguntas sin respuesta o –simple y llanamente– que puedan compartir con nosotros sus preguntas sin percibir que huimos ante la profundidad y densidad de las mismas. Desafortunadamente, aquellas iniciativas que de manera sutil pero peligrosamente real focalizan su actuación en la conocida como ***medicalización del sufrimiento***, suelen hacer un flaco favor a muchos pacientes. Paradójicamente, la persecución de un “Hospital sin Sufrimiento” puede convertirse en una amenaza para aquellos que prefieren “vivir el morir”, aun a sabiendas de la parte de sufrimiento no querido que inevitablemente van a tener que soportar por ello.

La tendencia a utilizar la sedación de manera más habitual en cuidados paliativos, ante el principio de “tolerancia cero” al sufrimiento, puede ser un indicador más de la tendencia cada vez más presente a conformar una “sociedad anestesiada”. El médico seda, induce la pérdida de ***conciencia lúcida*** con fármacos para conseguir que el enfermo no perciba los signos y síntomas, las situaciones que le puedan generar un importante sufrimiento. Los políticos sedan, inducen la pérdida de ***conciencia crítica*** con estrategias de información o publicidad engañosas para conseguir que el ciudadano no perciba los fraudes, mentiras, clientelismos que podrían generarle un importante sufrimiento y –quizás en ese caso– la posibilidad de cambiar de actitud de respuesta o –simplemente– de voto.

El sistema social es bastante proclive a fomentar en los ciudadanos conductas de evitación y de escape que disminuyan la ***conciencia crítica*** y por tanto la rebelión ***consciente*** ante el propio sistema. No es casualidad que la realidad molesta, hiriente (el anciano deteriorado, el enfermo psiquiátrico, el enfermo oncológico terminal, el paciente de Sida, etc.), tienda a ser escondida en Instituciones en vez de intentar integrarla en la red comunitaria habitual y normalizada. Eso sí, para lavar temporalmente la ***conciencia***, propiciamos, p.ej., un voluntariado sumiso y obediente, asistencialista –***solidaridad de diseño***– que maquille las aristas feas de la propia realidad. Se trata, en definitiva, de ir disminuyendo la toma de ***conciencia*** de la realidad para ir así perdiendo la ***conciencia crítica*** ante la misma.

Quisiera terminar diciendo que acepto éticamente sin dificultad la alternativa de la sedación como estrategia excepcional –que no normativa y de elec-

ción primera- frente a determinadas experiencias de sufrimiento, siempre y cuando esté indicada y haya sido –en principio- elegida por el paciente. Como es conocido, las excepciones, tanto en clínica como en bioética, tienen sus condiciones y creo que éstas deberían ser debidamente ajustadas dado que, a mayor radicalidad de la medida (y dejar sin conciencia de manera irreversible es una medida muy radical) mayor necesidad de garantías éticas y técnicas. No hay que olvidar que el hecho de privar de la conciencia de modo irreversible está siendo un acto, en principio, maleficente que, por tanto habrá de ser debidamente justificado y del que habrá que cargar con la prueba.

La experiencia de sufrimiento se convierte en un ineludible imperativo moral para el profesional de cuidados paliativos. En ocasiones, se tratará de sedar...

4.3

Si, en el marco de nuestra cultura hedonista, profesionales y familia proyectamos en el enfermo nuestro sufrimiento, podemos estar tentados de sedar de una manera un tanto indiscriminada. En aras de garantizar lo que malentendemos como beneficencia anulamos la autonomía del paciente.

María Nabal

Introducción

La fundación Víctor Grífols i Lucas mediante el seminario “Ética y sedación al final de la vida” ha reunido a diferentes profesionales en un foro multidisciplinar muy enriquecedor. El desarrollo de las dos ponencias iniciales ha permitido centrar adecuadamente el tema desde ópticas diferentes.

Sedación en la agonía y sedación paliativa

La traducción literal del término inglés “terminal sedation” nos ha llevado a hablar de sedación terminal confundiendo bajo esta denominación diversos procesos terapéuticos en las postrimerías de la vida.

Bajo el apelativo de “sedación en la agonía” queda reflejada la utilización de fármacos con la intención de producir una disminución más o menos profunda e irreversible de la conciencia con la finalidad de aliviar un sufrimiento físico o emocional durante las últimas horas / días de vida. Ello se produce con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.

La “sedación paliativa” la entiendo como la disminución profunda de la conciencia con la finalidad de aliviar un sufrimiento físico o emocional refractarios a otras medidas terapéuticas, en un paciente afecto de una enfermedad incurable pero con expectativas de vida de semanas o meses. Ello se debe producir con el consentimiento explícito del paciente.

En ambos casos, la sedación constituye una herramienta terapéutica útil y eficaz en Cuidados Paliativos. Ahora bien, como en el caso que cualquier tratamiento, en sí mismo no es bueno o malo. La bondad o maldad de la técnica depende de factores como el respeto a los principios de la bioética, la indicación real del procedimiento y la proporcionalidad entre la maniobra desarrollada y la causa que lo motiva.

La controversia existente en torno a la sedación al final de la vida depende de estos factores señalados. Aparentemente tenemos más preguntas que respuestas:

- ¿Autonomía o beneficencia?
- ¿Autonomía o no-maleficencia?
- ¿Beneficencia o no-maleficencia?
- ¿Sufrimiento refractario?

Para poder dar una respuesta adecuada a estos interrogantes me parece imprescindible que la aproximación al enfermo/a que sufre se realice mediante un equipo interdisciplinar. Un equipo interdisciplinar bien formado puede asegurar un abordaje más global de la persona y sus problemas y puede soportar diferentes intervenciones terapéuticas.

Sufrimiento al final de la vida

El final de la vida produce un gran sufrimiento. Produce sufrimiento en el enfermo que se aproxima a la muerte y que padece síntomas físicos y emocionales; produce sufrimiento en la familia que siente impotencia ante el deterioro y la proximidad de la pérdida; y produce sufrimiento en el equipo asistencial, más entrenado para curar que para acompañar en el proceso de morir.

Este sufrimiento es el que motiva la solicitud y/o desarrollo de medidas terapéuticas como la sedación, sobre todo en aquellos casos en los que se percibe que el padecimiento es extremo.

Como ante cualquier problema médico un sufrimiento extremo nos debe cuestionar sobre la causa o causas que lo producen y modulan tanto si afecta al paciente como a la familia como al propio equipo terapéutico.

La sedación, desde mi punto de vista, sólo será adecuada si es proporcional a la causa que la motiva y se han agotado otras medidas terapéuticas disponibles. Por ello, parece imprescindible que ante una decisión de sedación paliativa se cuente con:

- un equipo asistencial específico con formación avanzada en la materia,
- un abordaje multidisciplinar del problema con medios técnicos y humanos suficientes,
- el consentimiento informado del paciente.

Riesgos de la sedación paliativa

Como en el caso de cualquier tratamiento médico podemos correr el riesgo de abusar de la sedación o de su infrautilización.

Actualmente vivimos inmersos en una cultura hedonista que tolera muy mal la frustración, en la que lo que vale es la apariencia joven y bella. En este contexto la muerte se tolera muy mal. Si en este marco profesionales y familia proyectamos en el enfermo nuestro sufrimiento podemos estar tentados en sedar de manera un tanto indiscriminada. En aras de garantizar lo que malentendemos como beneficencia anulamos la autonomía del paciente.

Por el contrario, la influencia histórica que el judeo-cristianismo ha tenido en nuestra cultura y su interpretación del sufrimiento como redentor puede suscitar una infrautilización de la sedación paliativa.

Conclusión

La sedación paliativa es una decisión compleja. Por ello, en aras de garantizar los derechos de pacientes, familias y equipos asistenciales, los profesionales sanitarios deberíamos trabajar en colaboración con los comités de ética asistencial para el desarrollo de consensos en esta materia que permitieran unificar criterios, protocolizar la toma de decisiones y su registro en la historia clínica.

4.4

La tolerancia al sufrimiento es una decisión del sujeto.

María Casado

Planteamientos previos

En el análisis de los aspectos éticos de la sedación al final de la vida, que se debate en este Seminario existen, según mi punto de vista, dos aspectos a tratar: en primer lugar, las decisiones del sujeto respecto a la sedación al final de su propia vida y, en segundo lugar, el criterio profesional respecto a cuáles son las actitudes más acertadas respecto de cómo abordar desde este punto de vista esta etapa final de la vida humana, en general. Ambos aspectos se entrelazan en la práctica como es lógico que suceda. Por ello será conveniente analizar algunas cuestiones implicadas en la relación entre el paciente, la familia y los profesionales sanitarios que le atienden.

En el primer aspecto, ocuparse de decidir por uno mismo en lo que concierne a la salud es un ejemplo de asunción de la propia autonomía. Poder decidir cuándo se posee capacidad y establecer disposiciones anticipadamente para cuando ya uno no pueda hacerlo, si llegare desafortunadamente el caso, es una de las conquistas sociojurídicas de mayor relevancia de los últimos tiempos. Necesariamente esto comporta tratar sobre los testamentos vitales, decisiones anticipadas y designación de representantes e, incluso, sobre la eutanasia. Es importante resaltar el reconocimiento legal actualmente existente del testamento vital como documento en el cual una persona manifiesta de manera fehaciente sus deseos sobre los tratamientos y actuaciones a que no desea verse sometido; en el que se pueden establecer previsiones por si la edad o la enfermedad llegasen a producir la incapacidad para expresarse y tomar decisiones. Se determina así cual es la voluntad del sujeto al final de la vida y además es posible designar un representante, o albacea, como interlocutor válido. Esta posibilidad que la ley prevé colabora en las decisiones del personal sanitario, al proporcionar un referente claro en quien apoyarse a la hora de tomar decisiones si el paciente no está consciente. Creo que las administraciones públicas deberían asumir un papel activo en promover que los individuos asuman sus propias iniciativas en este contexto.

El final de la vida nos coloca ante la evidencia de que la medicina curativa tiene límites y de que hay procesos que, aunque no puedan ser curados sí requieren ser atendidos y cuidados, por lo que deben ser tenidos en cuenta por

el sistema en general y, mas específicamente, por el sanitario y por el social, para ofrecer la atención integral que se preconiza y debe permitir el disfrute de la mayor calidad de vida posible. Ante un proceso de terminalidad cabe acudir a dos alternativas: o bien se cuida en el domicilio, o bien en una institución especializada; ambas situaciones plantean problemas que deben ser cuidadosamente analizados para minimizar los inconvenientes. En el caso de los cuidados a domicilio hay que resaltar que hacen falta cuidadores y esto es, evidentemente, una profesión –dejando a parte de todas las connotaciones afectivas que pudiera haber-. Frecuentemente se omite una cuestión muy importante respecto a estos cuidadores y es que, en la mayoría de los supuestos, tendríamos que decir “cuidadoras” y esta realidad tiene un gran significado e impacto de las vidas intelectuales y profesionales de las mujeres, que no sólo asumen la crianza de sus hijos, sino el cuidado de todo tipo de enfermos y ancianos.

Por otra parte, sería de interés la recomendación de que se propiciase desde la Administración la implementación de los comités de ética en las instituciones, centro de paliativos y también en la asistencia primaria, no solo en los grandes hospitales, puesto que en estos otros ámbitos también se producen problemas éticos para cuya discusión seria muy valioso contar con una instancia interdisciplinar para el debate. Estos comités deberían promover la discusión no sólo sobre los casos concretos sino elaborar protocolos generales que canalizasen las formas de abordar los diversos problemas de acuerdo a criterios previamente establecidos, tras discusión racional e interdisciplinar. También deberían contribuir a la formación de sus miembros elevando la cultura ética de los centros, la sensibilidad general de la población y la reflexión general al respecto.

La discusión que nos ocupa es una cuestión de situaciones límite y en este contexto es necesario tener en cuenta también el problema de la eutanasia. En el filo del cambio de milenio este debate debe ser enfrentado desde un doble punto de vista: como una cuestión de respeto y solidaridad y como un verdadero test de validación del respeto al principio de autonomía, principio en el que decimos centrar no sólo las decisiones morales, sino la vida general de nuestra sociedad (que al menos acepta ser definida como liberal). Si realmente respetamos la autonomía ajena, es en la aceptación de las decisiones de quienes no están de acuerdo con nosotros en donde éste tiene que demostrarse. En la aceptación y respeto de las opiniones y las conductas que aprobamos no existe la menor dificultad. El test de tolerancia -en el sentido más positivo y activo de este término- nos lo suministra la constatación de la consideración que nos merecen las conductas cuyas razones no compartimos.

En el caso de la eutanasia esto se manifiesta con meridiana claridad pues no podemos invocar que se lesionen derechos de otros sujetos, ni que haya “terceros inocentes” implicados. Por definición la eutanasia activa voluntaria (que es el núcleo de la discusión en estos momentos) afecta sólo a dos personas: a quien la solicita de manera lúcida, expresa, reiterada, ... y a quien accede a practicarla –que en todo caso puede negarse e incluso objetar en conciencia, si considerásemos que había un deber jurídico lo que es mucho suponer-. ¿Por qué pues la sociedad se plantea aún, de forma tan virulenta, la cuestión de la eutanasia? A mi entender la razón estriba en la enorme carga ideológica que ha arrastrado este debate y que motiva que las posiciones a favor y en contra se parapeten en actitudes maximalistas y, en muchos casos, intolerantes. Entre los detractores de la eutanasia se aprecia con frecuencia un planteamiento que lleva a un enfrentamiento de absolutos (cierto que éste no es el único terreno en que se asumen estas actitudes) mientras que por parte de los defensores del derecho a morir en libertad se enfoca una cuestión de respeto. Ambos bandos invocan la defensa de la dignidad humana pero, evidentemente, entienden de manera diversa cual sea el significado de la misma; probablemente en el debate tengamos ocasión de profundizar en ello.

Por lo que respecta a la posición de los profesionales sanitarios en la sedación al final de la vida, interesa resaltar que es su responsabilidad elaborar los correspondientes protocolos y reglas de actuación profesional, de acuerdo con pautas científicamente conformadas. Es necesario recordar que las recientes leyes de autonomía de los pacientes, estatales y autonómicas, consideran a la buena práctica médica como criterio a la hora de enmarcar aquello que puede, o no, ser exigido por los pacientes. Para que la determinación de la buena práctica no sea arbitraria (y así se vacíen de contenido los derechos de los ciudadanos en sanidad, que se dice proteger) debe estar establecida por los profesionales correspondientes de la forma más clara y objetiva posible a través de las sociedades científicas. El conjunto de los profesionales afectados tiene pues a su cargo determinar las pautas profesionalmente correctas que, junto con el respeto a los derechos, establecen los límites del campo de decisión de los pacientes en la normativa actualmente vigente.

Desearía plantear también aquí algo que me parece de primordial importancia si deseamos llegar a algún acuerdo y es la concreción y limitación de los objetivos a alcanzar. Y, por otra parte, es necesario ser conscientes de que las conclusiones y compromisos a que se pueda llegar son necesariamente provisionales. Ciertamente la provisionalidad es más incómoda e insegura que aco-

modarse en las verdades eternas, ya que exige responsabilidad por las decisiones que tomadas libremente. Y, a mi entender, conviene recordar explícitamente que se puede convenir en que una conducta es correcta aunque difiramos en el porqué. Es posible ir construyendo acuerdos concretos y puntuales. Ese sería, en mi opinión, un objetivo excelente para esta reunión.

Comentarios tras el debate

En el campo de la sedación al final de la vida conviene no perder de vista un primer principio que enmarca las decisiones y es el de evitar el sufrimiento. Eso debe ser explicitado porque la cultura tradicional es poco exigente en cuanto a solicitar los medios para la analgesia. Contando con los profesionales adecuados puede decirse que casi cualquier dolor puede ser controlado a mínimos, si no eliminado. Si no sucede así siempre, en la práctica, es porque faltan profesionales preparados; lo que nos llevaría a un problema de no-maleficencia y de déficit en la formación profesional. O habrá que preguntarse si es así porque existen aún tabúes respecto al poder salvífico del dolor. Si se trata de una opción del paciente es respetable, pero no lo es en absoluto si se trata de reticencia del personal que le atiende, sino que la tolerancia al sufrimiento es una decisión del sujeto.

La muerte es actualmente un proceso medicalizado -como lo es el dolor, no solo físico sino psíquico, en general en nuestra sociedad- y un tema del que no se habla de forma personal, no se asume y es preciso señalar que la muerte no es siempre un fracaso sino algo en determinados momentos natural e inevitable: es la gran certeza de la vida humana. La muerte esta tan segura de su victoria que “nos regala” la vida; lo que hay que evitar no es la muerte sino la muerte con dolor y “a destiempo”, en un proceso vital truncado.

Es interesante subrayar para un debate social informado que existe una tendencia generalizada a que los programas sanitarios asuman como prioridades las cuestiones de investigación y tecnología punta versus un general escaso interés en lo asistencial y, más especialmente, en lo que se refiere a los cuidados en las etapas de terminalidad. Esta observación, siempre reiterada cuando se trata sobre cambios de planes de estudios por ejemplo en las facultades de medicina, ha llevado a cuestionar algunos de los tradicionales fines de la medicina para hacer hincapié en las tareas de cuidado.

Por último es importante resaltar que las unidades de cuidados paliativos no son algo al alcance de todos los ciudadanos. No explicitar esto es peligroso y falaz. Falta mucho para que este tipo de asistencia que dignifica tan positiva-

mente el proceso de agonía y la etapa terminal del fin de la vida, sean algo de alcance universal. Y ello puede ser causa de discriminación ya que en la práctica su alcance es limitado a ciertas zonas, patologías y número de enfermos.

4.5

Creo que uno de los dilemas más complejos que se plantean en la fase de “últimos días” tiene relación con la valoración del consentimiento para la sedación.

Joan Padrós

Existen dos factores que han transformado en las últimas décadas el ejercicio de la profesión sanitaria en la fase final de la existencia. Por un lado, los avances científico-técnicos, que han permitido prolongar la vida hasta extremos insospechados anteriormente; por otro, el denominado “principio de autonomía”, que está incorporándose de forma imparable en la relación sanitaria. Como consecuencia de ambos factores, el azar se bate en retirada y aparece la necesidad de tomar decisiones que entran claramente en el terreno de los dilemas morales que hemos de afrontar. En los momentos actuales, el tiempo y la manera de morir pueden, en muchos casos ser el resultado de una elección.

La atención a los enfermos moribundos constituye, pues, uno de los retos fundamentales a los que se enfrenta la medicina del siglo que acabamos de empezar.

A los profesionales asistenciales que hemos conocido la herencia cultural de una medicina basada en la supremacía de los objetivos curadores de las enfermedades, en la sacralización de la ciencia y en el modelo paternalista en la relación clínica, nos resulta difícil acomodarnos a un mundo en continua transformación en el que se multiplican las posibilidades y los retos de la ciencia y de la tecnología, a la vez que existen en el horizonte unos límites en la disponibilidad de recursos sanitarios así como en la aparición un nuevo perfil de usuario, mayor conocedor de sus derechos y, por ello, más exigente.

Sabemos, por los datos de trabajos de investigación sobre el proceso de morir publicados especialmente en la literatura anglosajona, como el conocido estudio SUPPORT, que existen numerosas deficiencias en la atención de los enfermos moribundos. Los déficits en el adecuado control de síntomas, y los

problemas en la comunicación entre los profesionales sanitarios y los enfermos son sólo dos ejemplos demostrativos, fácilmente extrapolables a nuestro sistema sanitario. Pero existen muchos otros, como los déficits en el reconocimiento de la terminalidad de la enfermedad, las dudas y los miedos en la retirada o la no aplicación de determinados tratamientos, determinadas barreras culturales y religiosas, y la incapacidad de comunicarse con los enfermos y familiares. No atender adecuadamente estas necesidades puede comportar que ni el propio paciente ni sus familiares sepan que la muerte del primero está próxima, que se produzca una pérdida de confianza en el equipo médico, que la muerte pueda producirse con una sintomatología distresante, que las necesidades psicológicas y espirituales no estén bien atendidas y que, finalmente, el proceso posterior del duelo deba realizarse con mayores dificultades.

El movimiento de los Cuidados Paliativos supuso para los clínicos un alivio no exento de una cierta sorpresa. Por una parte, se incorporó un rigor en el manejo del control de síntomas, desconocido hasta entonces. Los fluidos endovenosos y el arsenal farmacológico utilizado de forma condicional han ido desapareciendo progresivamente en la fase de últimos días de vida. Difícilmente encontraríamos profesionales sanitarios que cuestionasen el avance cualitativo conseguido con este nuevo enfoque. Por otra parte, poder introducir el tema de la muerte en las conversaciones con los enfermos supuso un aldabonazo a las actitudes paternalistas de muchos médicos que hasta entonces consideraban que la “verdad soportable” no pasaba por verbalizar la inminencia del final.

Uno de los aspectos de la atención en los Cuidados Paliativos en los que se ha buscado el consenso ha sido el relativo a la sedación, expuesto de forma brillante y exhaustiva tanto por parte del Dr. J. Porta como de la Dra. A. Couceiro.

La definición propuesta recientemente por la SECPAL (2002), tanto para la denominada “Sedación Paliativa” como para la “Sedación Terminal”, incluye tanto aspectos de su indicación como aspectos relacionables con la autonomía de los enfermos, en concreto los relacionados “con el consentimiento explícito, implícito o delegado” de los pacientes.

La Dra. A. Couceiro alude en su exposición a la intencionalidad de los profesionales asistenciales en el alivio de los síntomas de los enfermos que, en ocasiones, puede ser “compleja, compulsiva y algunas veces, contradictoria”. Ciertamente, pero también cabe decir que los propios enfermos, familiares o sus representantes adolecen de los mismos problemas.

Creo que uno de los dilemas más complejos que se plantean en la fase de “últimos días” tiene relación con la valoración del consentimiento para la sedación. Los escasos estudios realizados y la experiencia asistencial en estas situaciones dan cuenta de las ambigüedades y contradicciones en los deseos de los enfermos.

El alivio del sufrimiento físico y/o psicológico, en lo posible debería prece-derse de un trabajo comunicativo previo con los enfermos. Cuestiones sobre las principales preocupaciones de los enfermos, sobre sus temores, sobre sus valores, sobre la muerte, en definitiva, debería ser explorados anticipadamen-te. El equivalente de sus voluntades anticipadas tendría un reflejo mucho más justo en las decisiones a tomar.

Aun así, existen situaciones cuya excepcionalidad sobrepasa los límites del consenso que enmarca las definiciones. En algunas ocasiones se pondrán a prueba las exigencias de una sociedad compasiva cuando el consentimiento no es posible obtenerlo por distintas razones. Y en otras, habrá que contar con la excepcionalidad de tener que afrontar un deseo moral de morir anticipada-mente en ausencia de las condiciones que posibilitan la propia existencia, cuando el bien ya no es propio y no se participa en ningún enriquecimiento. Claro que, en estos casos, las fronteras dejan de tener sus límites precisos, pero las decisiones pertenecen también a la ética clínica.

4.6

Las personas que piden con más frecuencia la sedación son aquellas que están más cerca del paciente.

Eduardo Irache

Sedación al final de la vida y Hospital General

La muerte es un paso obligado y universal. Es, en un alto porcentaje, el final de un proceso, que llamamos enfermedad, que ha sido tratada por un equipo asistencial o un médico en particular. Quien ha llevado la enfermedad, gene-ralmente debería ser quien ayudase a bien morir al paciente. Para ello el médi-co o el equipo, debería tener nociones mínimas, pero claras para llevar a cabo esta ayuda a morir con dignidad. Hacerlo de la misma manera que el médico en general trata una hipertensión, una diabetes, una anemia o escucha las ansiedades de un problema emocional. Si estos síndromes se complican, el

médico acude al especialista respectivo. También si el proceso de la enfermedad terminal tiene caracteres de larga evolución, complejidad clínica, emocional, social o familiar, la consulta a título de asesoramiento o de derivación, estaría indicada la derivación a una Unidad de Cuidados Paliativos.

Se comentó durante el seminario el gran paso que ha supuesto la creación de la especialidad y de equipos de Cuidados Paliativos, para mejorar el concepto y la práctica clínica en los *procesos* terminales. También se habló de que la realidad es que la gran mayoría de estos procesos, hoy por hoy se dan en ámbitos hospitalarios o en el propio domicilio. Por tanto, estos medios deben estar preparados para la tarea, si no de casos complicados, sí de las últimas fases, del final de la vida, de las fases pre-terminales o más aún en las fases agónicas. Se corre el riesgo, si no, de tirar por la borda la labor que se ha llevado a cabo de conducir la enfermedad, con la correspondiente confianza del paciente en *su médico o en su equipo*, fruto de una buena relación con el paciente.

Creemos que los sanitarios estamos lejos de tener unos mínimos aceptables de formación para afrontar esta tarea en sus vertientes clínica-biológica, psicológica y social. La formación que hemos recibido los médicos (menos las enfermeras) para exclusivamente curar y no cuidar, justificaría esta tendencia. Con objeto de tener una idea de cómo está el estado de la cuestión del morir y en particular en el tema de la sedación, que por supuesto no es el único para conseguir una muerte digna, es por lo que proponemos un sondeo de opinión, que exponemos a continuación.

Enfermería y sedación al final de la vida

El estamento de Enfermería es el grupo asistencial, que de forma más próxima, asidua y continuada vive la estancia del paciente en el Hospital General. Nos hemos propuesto recoger su opinión con respecto del tema de “La sedación del paciente terminal o al final de la vida”. Exploramos la opinión personal de la propia enfermera/o sobre el tema, su experiencia respecto a la actuación del entorno: compañeros, pacientes y sus familiares, y de los médicos. También pedimos la posible influencia que el enfermero/a decide tener en la situación que se estudia. El estudio y sus resultados, en cuyo diseño y elaboración han participado activamente las enfermeras **María Rosa Pujadas** y **Rosa Batet**, miembros del Comité de Ética Asistencial del Hospital del Sagrat Cor de Barcelona, no pretenden ser concluyentes estadísticamente, sino representar un sondeo de opinión que sirva de reflexión o de acicate para el debate.

Se recogieron 50 cuestionarios contestados, que se habían distribuido de forma aleatoria entre las diferentes plantas de internamiento y en los diferentes turnos. Se excluyó la UCI, por presentar características diferenciadas.

Resultados de la encuesta “Sedación en el paciente terminal”

Número de encuestas contestadas: 50.

1. **94%** de los encuestados cree que debe procederse a la sedación del paciente terminal, si presenta un grado severo de sufrimiento. Un encuestado contesta que no. Dos contestan que “depende”.
2. **64%** contesta que ven con frecuencia pacientes terminales con alto grado de sufrimiento, que no son sedados y que creen que deberían serlo.
34% contestan que No. Un encuestado no contesta.
3. Según su experiencia suele pedir con más frecuencia la sedación en el terminal:
(Hay 10 encuestados que eligen más de una opción, entre paréntesis ponemos el número de respuestas):
 - 55% (33):** la familia.
 - 30% (18):** la enfermera.
 - 10% (6):** el médico.
 - 5% (3):** el paciente.
4. **52%** han encontrado médicos que se resisten de forma reiterada a la sedación.
48% No.
- 5.- **20%** han encontrado enfermeras que se resisten de forma reiterada a la sedación.
80% No.
6. **74%** han intentado influir, en algunas ocasiones ante los médicos, para que se realice una sedación en terminal.
26% No.
7. De los que han intentado influir:
 - 12 (36%)** dicen que los médicos suelen cambiar de opinión ante sus intervenciones.
 - 22 (64%)** dicen que No. Hay dos acotaciones de “a veces” y una de “depende”.

8. En el caso de estar informados, ¿cómo suelen reaccionar los familiares?
(Dos encuestados eligen doble opción, entre paréntesis el número de respuestas)

57% (30): Satisfactoriamente.

7% (4): Se muestran contrariados.

34% (18): Con ambigüedad.

Conclusiones

Destaca que una gran mayoría de enfermeras son partidarias de la sedación en el final de la vida y que creen que hay pacientes que no la reciben y deberían recibirla.

Dicen que son los familiares quienes principalmente piden la sedación y que, una vez se ha llevado a cabo, reaccionan satisfactoriamente y en menor porcentaje, con ambigüedad.

Han encontrado que más o menos la mitad de los médicos y una minoría de enfermeras, se resisten a la sedación.

Una mayoría de enfermeras ha intentado influir en el médico, de cara a la sedación y un tercio cree que sus intervenciones han tenido eco.

Comentario

Tal como preveíamos, el sondeo sugiere más que concluye. Da pie a pensar que las personas que están más cerca del paciente piden con más frecuencia la sedación. Se puede pensar en identificación con el sufrimiento, con sobrecargas emocionales. Se puede pensar que no es lo mismo proponer que decidir, comparando las posibles diferencias apreciadas entre médicos, enfermería y familiares.

Llama la atención la supuesta falta de “voz y voto” del paciente que puede hacer pensar que no quiere ejercer su derecho, que delega o que no sabe que tiene ese derecho y los demás no se lo hacemos saber o no se lo recordamos.

Los derechos humanos, su aplicación en la bioética y, en este caso en particular, en los cuidados paliativos, nos ponen ante el reto de seguir en el estudio y debate de la especialidad, así como en tratar de fomentar la formación y la motivación en el tema de todo el sector sanitario, para conseguir una mejora en la asistencia al final de la vida.

4.7

En general, los pacientes quieren controlar el dolor y la ansiedad más que desear la muerte. Las preferencias personales ante estas situaciones cambian según las diferentes circunstancias y momentos vitales.

Manel Salamero

Las reflexiones que me gustaría aportar a esta reunión giran en torno a tres aspectos: el papel de los médicos y otros profesionales de la salud, la definición conceptual o demarcación de distintos escenarios clínicos y la percepción social de estas distinciones. En primer lugar, creo que ante un problema que presupone una importante involucración emocional debemos evitar bascular hacia los profesionales todo el peso ético de las acciones de alivio del sufrimiento ante la muerte, recordando que en Suiza la asistencia al suicidio, al que me referiré posteriormente, está descriminalizada sin requerir la involucración de un médico. Separar la discusión sobre la ética de la sedación e intervenciones relacionadas del papel que corresponde al personal sanitario también es importante en foros de discusión como éste en que somos mayoría, para evitar dar excesiva importancia a la perspectiva profesional.

Ello no obstante, creo que al igual que debe atenderse con respeto la solicitud de cada paciente en concreto, también deben tomarse en consideración los reparos de cualquier profesional en concreto. Ya se han señalado las dificultades, tanto conceptuales como de aplicación práctica, de la regla del doble efecto. Pero a pesar de ello puede ser útil para lograr un cierto equilibrio, siempre difícil, cuando en las relaciones humanas se contraponen convicciones y sensibilidades diferentes. Como señalaron Sulmasy y Pellegrino¹ “... aquellos (médicos) que aceptan la permisividad moral de la eutanasia y el suicidio asistido no necesitan una regla del doble efecto... pero para muchos médicos, que refieren que personalmente no realizarían la eutanasia, la regla es importante. Ella les permite tratar síntomas específicos de los pacientes moribundos incluso con el riesgo de acelerar su muerte preservando sus objeciones de conciencia ante la eutanasia” (p. 549). No obstante, en una sociedad con suficientes recursos y tolerante ante la diversidad deberían potenciarse diferentes alternativas que preservaran a la vez las elecciones terapéuticas y vitales de los pacientes y la libertad de conciencia de los profesionales asistenciales.

En relación al segundo aspecto, me gustaría vincular los escenarios según criterios clínicos diferenciados por el Dr. Porta con la distinción entre ética

basada en principios y en las consecuencias que ha expuesto la Dra. Couceiro. En la primera comunicación se han delimitado con gran claridad conceptual los diferentes tipos de sedación y se ha hecho referencia también a la eutanasia. En relación con los problemas éticos que ello plantea creo que hay que añadir un tercer elemento, el suicidio asistido. Sedación profunda e irreversible, suicidio asistido y eutanasia pueden definirse conceptualmente como entidades distintas, pero esta diferenciación en la práctica no es tan nítida; es fácil intuir numerosas situaciones de transición cuya adscripción a una u otra categoría es en última instancia cuestión de convenciones.

En relación con el tercer aspecto, percepción social de las diferencias, me gustaría añadir que la distinción entre los diferentes escenarios no es la misma entre los médicos que entre la población general como muestra un reciente trabajo de Morita². Según este estudio la población general sitúa la sedación profunda continua más cerca del suicidio asistido y la eutanasia que de la sedación ligera o profunda intermitente. En el colectivo médico se aprecia la tendencia opuesta. Para la persona más preocupada en como ha de vivir su propia muerte o la de sus allegados, la disolución de la conciencia reviste más importancia que para el profesional que asiste en la muerte a los pacientes. Esta percepción desde fuera de la profesión médica contribuye a cuestionar, en el contexto del discurso ético, la distinción entre las tres situaciones.

La diferenciación entre sedación, suicidio asistido y eutanasia es, en principio, muy relevante para una ética fundamentada en principios, pero su interés disminuye notablemente desde la perspectiva de una ética basada en las consecuencias. Dando por supuesto el consentimiento del paciente y evitándose la presión sobre personas vulnerables, los tres escenarios tienen como consecuencia fundamental la interrupción voluntaria de la vida psíquica y/o biológica de quién lo solicita. Para una ética basada en las consecuencias el grado de participación del sujeto en el acto final necesario para interrumpir la vida psíquica o biológica es irrelevante, al igual que lo es la distinción entre estos dos tipos de vida. En mi opinión, también desde una ética basada en los principios la interrogación de cualquiera de estas situaciones conduce al cuestionamiento del mismo principio: el derecho individual de disponer de la propia vida. En este contexto marcar excesivamente los límites conceptuales conduce a confundir la reflexión ética con el margen de actuación que permite la regulación legal en cada contexto sociohistórico.

Como señala un reciente documento de la Asociación Europea para los Cuidados Paliativos³ “las solicitudes de eutanasia y suicidio asistido se modifi-

can frecuentemente con la provisión de cuidados paliativos globales” (p. 99). Esta declaración reviste especial importancia ya que, en general, los pacientes quieren controlar el dolor y la ansiedad más que desear la muerte. Las preferencias personales ante estas situaciones cambian según las diferentes circunstancias y momentos vitales. Posiblemente un aspecto muy importante de la labor del médico es, a través del diálogo con el enfermo, averiguar estas preferencias.

Referencias

1. Sulmasy DP, Pellegrino ED. The rule of double effect. Clearing up the double talk. *Arch Intern Med* 1999;159:545-550.
2. Morita T et al. Similarity and difference among standard medical care, palliative sedation therapy, and euthanasia: A multidimensional scaling analysis on physicians' and the general population's opinion. *J Pain Symptom Manage* 2003;25:357-362.
3. Materstvedt LJ et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics task force. *Palliat Med* 2003;17:97-101.

4.8

En situaciones difíciles en la toma de decisiones aparece el fenómeno de “la soledad del profesional”. Definido como una situación compleja, en la que el profesional debe tomar una decisión para la que no se encuentra lo suficientemente capacitado por diferentes motivos: presión familiar o del enfermo, factor tiempo, estrategia terapéutica ineficaz...

Jordi Trelis

Entendiendo el concepto de vida como aquel estado de actividad de los seres organizados y, por consiguiente, la muerte como el final de dicho estado, cualquier planteamiento u acción en este aspecto, debe implicar un grado de conocimiento sobre lo que es vida y muerte por las personas interesadas.

Nos encontramos en una sociedad que niega la muerte, que es vivida la mayoría de veces como un fracaso. Ante esta negación, aparecen mecanismos de adaptación relacionados con la edad (si es mayor, es normal morir), con enfermedades incurables (no respondió al tratamiento), con el sufrimiento (para vivir así,...), con la soledad (no tiene a nadie que le cuide),... y así, muchos ejemplos podrían ilustrar este apartado.

La realidad, es que la muerte en sí genera impotencia pero, ante situaciones difíciles o desesperadas, se le otorga un papel relevante en el que todos nos sen-

timos capacitados para utilizarla como aliada. Es en este punto donde emergen las opiniones, pensamientos, publicaciones, debates, leyes...

Al plantear la pregunta de si las personas estamos preparadas para morir, es muy probable que la mayoría no lo esté (cuestión de prioridades), pero los más débiles quizás sí, entendiendo como débiles a personas de edad avanzada, personas con enfermedades crónicas, personas sin familia, personas con trastornos emocionales, ya que en estas situaciones (algunas reactivas), la muerte puede significar la solución a los problemas generados por la vida. Los procesos de vida y de muerte deben estar en equilibrio y cualquier factor que altere uno de los dos, inducirá al desequilibrio con las consiguientes manifestaciones, siendo éstas propias de cada individuo, relacionadas con su manera de ser, de pensar o de relacionarse.

El problema se amplifica cuando los profesionales sanitarios deben tomar posiciones en un tema, en el que la impotencia, el miedo y la inseguridad lideran el proceso en la toma de decisiones, saliendo perjudicado el enfermo, la familia y a menudo el propio profesional. Es como añadir confusión a la propia confusión que genera el tema. Por este motivo, todas las medidas que sirvan para disminuir esta impotencia, este miedo y esta inseguridad serán bien recibidas. Desde la formación en pregrado a la formación de postgrado, desde protocolos de atención a comités de ética, desde publicaciones a debates.

Los conceptos de sedación terminal y sedación paliativa han estado correctamente definidos por los ponentes; el siguiente paso es la aplicación de éstos a la práctica diaria. La sedación debe considerarse un instrumento y no un medio, individualizando cada situación y cada caso, sabiendo que en situaciones concretas, deberemos ser los profesionales los que tomemos la iniciativa, con el consentimiento del enfermo o de la familia cuando el enfermo no pueda decidir.

En situaciones difíciles en la toma de decisiones aparece el fenómeno de: “la soledad del profesional”. Definido como una situación compleja, en la que el profesional debe tomar una decisión, para la cual no se encuentra lo suficientemente capacitado por diferentes motivos: presión familiar o del enfermo, factor tiempo, estrategia terapéutica ineficaz... En estas situaciones lo aconsejable es solicitar ayuda, compartir la situación con otros profesionales (médicos, enfermería), y utilizar el trabajo en equipo como un medio para conseguir el fin deseado. De lo contrario, es muy probable que las decisiones estén sesgadas por una subjetividad tal, que inducirán a un mayor estrés del profesional.

Como consecuencia del fenómeno anteriormente descrito pueden surgir: el encarnizamiento terapéutico, el abandono de seguimiento, la eutanasia, la falta de confianza médico-enfermo-familia, la mentira y la falta de racionalidad en la toma de decisiones.

Los profesionales que nos dedicamos directa e indirectamente a tratar con el final de la vida, debemos adoptar el mismo modelo que se aplica en otras disciplinas médicas (cuidados intensivos, cirugía cardíaca o de transplantes), valorar los criterios para entrar en programa, consenso de las diferentes estrategias para resolver el problema, aplicar los protocolos establecidos, identificar situaciones difíciles y medidas de prevención, informar y conocer la opinión de enfermo-familia, y evaluar de forma minuciosa la evolución del proceso.

En este aspecto, el desarrollo de los cuidados paliativos y los comités de ética de los hospitales, han generado elementos de reflexión en una clase médica muy dedicada a curar y poco a paliar, siendo el resultado una mayor toma de conciencia en el tema.

4.9

Se ha de tener presente que el sufrimiento intenso producido por un síntoma refractario, no sólo afecta al propio enfermo, sino también a su familia y a su posterior proceso de elaboración del duelo, así como al personal sanitario que lo atiende.

Joaquín T. Limonero

Ante todo quiero felicitar a la organización, a la fundación Víctor Grífols i Lucas, y a los ponentes por haberme permitido participar en una jornada tan enriquecedora y de tan buena calidad sobre la ética y la sedación al final de la vida.

A continuación presento algunas consideraciones y reflexiones respecto algunas de las cuestiones que se han ido debatiendo a lo largo de la jornada y que creo merecen alguna matización.

Matización conceptual

En la situación de enfermedad terminal, es más conveniente hablar de **bienestar/malestar** que de calidad de vida, tal y como se ha puesto de manifiesto en algunas publicaciones, dadas las diferencias conceptuales existentes. Así

mismo, en ocasiones se habla de angustia vital o *distrés* psicológico conceptos que también pueden generar confusión. A nuestro entender, habría que hablar de **sufrimiento intenso continuado** en un paciente con una expectativa de vida muy corta (horas o días), en el cual inciden la historia personal del enfermo y sus actitudes hacia la vida, así como la presencia de un nivel muy elevado de ansiedad. Este sufrimiento intenso con un gran nivel de ansiedad que no puede ser reducido o aliviado (denominado también sufrimiento refractario) debería ser uno de los criterios utilizados para aplicar la sedación en la agonía, e incluso cuando el paciente presenta una expectativa de vida mayor, por ejemplo, de dos o tres semanas, y con las medidas terapéuticas aplicadas o con las que se puedan aplicar, no se ha conseguido o se estima que no se conseguirá reducirlo o aliviarlo, siempre y cuando se tenga el consentimiento explícito del paciente. Se ha de tener presente que este sufrimiento intenso refractario, no sólo afecta al propio enfermo, sino también a su familia y a su posterior proceso de elaboración de duelo, así como al personal sanitario que lo atiende.

La sedación en la agonía debería aplicarse cuando el enfermo manifiesta un sufrimiento continuado refractario (por síntomas biomédicos o psicológicos) y se tiene el consentimiento explícito del paciente o de su familia (en su defecto). No obstante, antes de aplicar la sedación paliativa en la agonía o próxima a la muerte, se han de explorar adecuadamente todas las posibles intervenciones psicológicas y/o farmacológicas que todavía se pueden llevar a término; realizar una adecuada valoración del sufrimiento o de las posibles causas que lo producen y no “confundir”, las quejas o demandas frecuentes del paciente, fruto de la situación que está viviendo, con síntomas refractarios.

No obstante, aflora en este sentido otras cuestiones importantes relacionadas con el sufrimiento refractario: ¿Cómo podemos medir de una forma fiable y repetitiva el sufrimiento del enfermo o su intensidad? ¿Qué características tendrían que cumplir estos instrumentos de evaluación? ¿Se podrían aplicar ante un paciente que presenta dificultades de comunicación? Pocos son los instrumentos disponibles hasta el momento para estas evaluaciones, como, por ejemplo, la percepción del paso del tiempo o el inventario Edmonton. A nuestro entender, se tendría que profundizar en este aspecto, ya que la evaluación del sufrimiento puede ser un indicador de la calidad de los cuidados paliativos dispensados a este tipo de enfermos. Como se puede apreciar, más que aportar soluciones, lo que parece emerger después de este proceso reflexivo son nuevas preguntas.

¿Cómo se pueden prevenir algunas situaciones difíciles al final de la vida de un paciente y que pueden “complicar” la aplicación de la sedación y dificultar su bienestar?

Algunas de las futuras situaciones difíciles o complejas que se pueden producir en la situación de enfermedad terminal se podrían, en parte, reducir o incluso evitar si en la **relación terapéutica** que se establece entre la tríada paciente, familia y equipo asistencial se realiza una adecuada **planificación**. Es decir, a través de una comunicación franca y honesta, se ha de proporcionar una información comprensible y de fácil asimilación, para que el enfermo/familia puedan comprender la situación que se les presenta, prepararse para los futuros cambios o acontecimientos que se puedan producir, de tal forma que les capacite para una toma de decisión lo más autónoma posible en relación a la sedación u otros tratamientos que se puedan aplicar. En este sentido, es **necesario**, por tanto, **planificar**, plantear previamente la posibilidad de la sedación en el proceso comunicativo que toda relación terapéutica exige.

No hemos de olvidar que **la información** es el vehículo a través del cual se reduce la incertidumbre y el sufrimiento, siempre y cuando se transmita en función de las necesidades de la familia y con delicadeza. Este proceso comunicativo, tal y como hemos mencionado, debería iniciarse desde el principio de la asistencia, no sólo con una intención terapéutica dirigida a los problemas presentes, sino también con un **papel preventivo**, para reducir el impacto de los problemas futuros que puedan acaecer. Para conseguir este objetivo, se debería realizar una atención continuada y personalizada del enfermo, preguntándole directamente **qué es aquello que le causa sufrimiento o malestar**, es decir cuáles son aquellos aspectos que le preocupan o son significativos para él y que le pueden generar sufrimiento. Con esta anticipación preventiva, podemos detectar y prevenir futuras situaciones potencialmente generadoras de sufrimiento, bien potenciando los recursos del enfermo o de su familia, bien disminuyendo el impacto que los mismos pueden suscitar cuando inevitablemente se presenten.

Teniendo presentes los argumentos anteriores, la propuesta de una posible sedación del paciente como método para acabar con su sufrimiento refractario se tendría que producir dentro del clima relacional que hemos descrito. El **consentimiento de la sedación**, ha de ser, obviamente, **explícito**, siendo el propio paciente el que consienta, llegado el momento, en su aplicación. No obstante, una vez ofertada la sedación como futuro método paliativo de tratamiento del sufrimiento intratable o refractario, el profesional sanitario ha de insistir en el

tema dentro de la relación terapéutica establecida para cerciorarse de que el paciente ha comprendido realmente el objetivo de la misma, o para asegurarse, de que no ha cambiado de opinión en función de la evolución de la enfermedad. Conviene tener presente, que es necesario realizar una evaluación continuada del enfermo a lo largo de su trayectoria en este tramo final de la vida para proporcionar una atención paliativa acorde a sus prioridades o necesidades.

Con relación a la familia, se puede evitar o reducir un sufrimiento innecesario, o un proceso posterior de duelo complicado si se aplica el mismo principio que al enfermo: **anticipación, prevención y capacitación**. Para ello, se debe en primer lugar, **implicar a la familia** en la atención del enfermo y en las decisiones terapéuticas que se puedan derivar del progreso de la enfermedad. Si se informa claramente de la situación, de la probable evolución de la enfermedad, de los tratamientos que se pueden aplicar para proporcionar el mayor bienestar posible al enfermo, y del papel que puede ejercer la propia familia en su cuidado y atención, se está facilitando su participación activa en el cuidado del enfermo, dotándola de percepción de control de la situación, disminuyendo su sensación de inutilidad e impotencia, facilitando la comunicación franca y abierta con el enfermo, y sobre todo, se la está preparando o **capacitando** para anticipar futuros acontecimientos.

Así mismo, si se le explica a la familia, al igual que al enfermo, la posibilidad de aplicar la **sedación paliativa o la sedación en la agonía** ante síntomas refractarios que no se pueden controlar a través de los medios disponibles y que generan un gran sufrimiento, se evitará, en gran medida, la sensación de culpa posterior que se puede producir, y la elaboración de un proceso de duelo complicado. No obstante, es necesario explicar muy claramente a la familia **que la sedación no es eutanasia**. Se les ha de indicar que cuando el paciente se halla en el tramo final de la existencia, el objetivo prioritario no es salvaguardar la vida, sino favorecer el bienestar y reducir el sufrimiento, que el objetivo de la sedación es el alivio del sufrimiento del paciente a través de la disminución de la conciencia, y que la muerte no es el efecto indeseado de la sedación, ya que con o sin ella, el enfermo morirá a los pocos días u horas.

Problemas o cuestiones pendientes con relación a la sedación al final de la vida

A pesar de que en esta jornada se han tratado aspectos cruciales con relación a la sedación al final de la vida, considero que aún quedan algunas cues-

tiones pendientes sobre las cuales se tendría que profundizar para clarificarlas. Algunas de estas cuestiones son:

- **Clarificar socialmente la diferencia entre sedación en la agonía y eutanasia.** Con ello se evitaría, por una parte, el sentimiento de culpa de la familia al pensar que “matan” o “piden matar” a su familiar enfermo, y por otra, las presiones de la familia sobre el equipo asistencial para poner fin a la vida del enfermo, cuando la enfermedad se prolonga en el tiempo, pero no hay un sufrimiento o malestar en el paciente.
- **Elaboración de instrumentos para medir la presencia e intensidad del sufrimiento.** Esta es una de las cuestiones que considero prioritarias en este ámbito de actuación por dos motivos fundamentales. El primero de ellos, se debe al hecho de la sedación en la agonía se aplica ante la presencia de un sufrimiento refractario (¿qué sufrimiento?; ¿cuánto?; ¿durante cuánto tiempo?); y el segundo, está relacionado con el objetivo de los cuidados paliativos que consiste en evitar o reducir el sufrimiento y proporcionar el máximo de bienestar posible al enfermo y a su familia.
- **Mejorar los procedimientos de consentimiento informado.** Este consentimiento debería ser, en la gran mayoría de casos explícito, siendo el propio paciente el que decide, de forma autónoma una alternativa de tratamiento, y en muy pocos o en casos especiales por la gravedad o velocidad de los acontecimientos, delegado o implícito. De todas formas, debería de recogerse, de forma sistemática, en la historia clínica dicho consentimiento.
- **Analizar el tiempo que transcurre desde la aplicación de la sedación en la agonía hasta la muerte.** Con ello se pretende estudiar si los pacientes agónicos o muy próximos a la muerte a los cuales se les ha aplicado la sedación viven igual número de días, o por el contrario, menos días que aquellos pacientes en condiciones similares a los que no se les ha aplicado la sedación. La cuestión ética de la no aplicación de la sedación en un paciente agónico con sufrimiento, se podría resolver, en algunos casos, si el grupo control (paciente no sedado) está formado por aquellos pacientes que han declinado la sedación o no la desean, o bien es su familia la que por delegación deniega tal tratamiento. Los resultados de esta comparación serían de gran utilidad en la práctica clínica.

4.10

Un aspecto importante a considerar en el análisis de estas situaciones es el confundir la angustia y la demanda del paciente con la angustia y exigencias de los familiares (“sobre todo que no sufra”) o incluso con la inestabilidad emocional del personal sanitario.

Màrius Foz

En las excelentes aportaciones de ambos ponentes ha quedado bien definido que debería diferenciarse claramente la *sedación paliativa*, probablemente definitiva, de un enfermo avanzado o terminal, pero no agónico, al que pueden quedar varios días o semanas de vida, de la *sedación paliativa en la agonía o auténtica sedación terminal*. Aunque esta última tampoco está exenta de problemas éticos, éstos son más importantes y complejos en la sedación paliativa.

Dos son los aspectos nucleares del análisis ético de este tipo de sedación. Uno está centrado sobre la auténtica refractariedad de los síntomas (dolor, disnea, delirio, angustia). Este es un aspecto crucial que siempre debería ser analizado con detalle por los expertos en cuidados paliativos antes de considerar la posibilidad de la *sedación paliativa*. El otro punto central es el consentimiento explícito del paciente, que sólo muy excepcionalmente debería ser delegado o implícito. Un aspecto importante a considerar en el análisis de estas situaciones es el confundir la angustia y demanda del paciente con la angustia y exigencias de los familiares (“sobre todo que no sufra”) o incluso con la inestabilidad emocional del personal sanitario. Yo he vivido situaciones difíciles en una sala de hospitalización de Medicina Interna a finales de los años 80, en la que eran especialmente dramáticas las situaciones terminales en los enfermos de SIDA y en la que la angustia colectiva (familia y personal sanitario) podía inducir a un abuso o uso indebido del cocktail lítico.

Nuestro moderador, el Dr. Ramón Bayés ha recordado al iniciar el seminario el concepto defendido por David Callahan de que la misión del médico no es sólo la de intentar curar a sus pacientes, sino también cuidar y paliar sus dolencias y cuando la enfermedad es irreversible y terminal a ayudar a las personas a morir en paz.

Aunque no hay duda de que en los últimos 20 años se han producido importantes avances en este campo en nuestro país, especialmente tras la instauración de unidades de cuidados paliativos en muchos hospitales en el período 1984-1992, no hay duda que queda todavía mucho por hacer en la direc-

ción del cambio cultural propugnado por Callahan. Deseo hacer dos comentarios relacionados con este tema. Uno relacionado con la limitación presupuestaria y la gestión de recursos y el otro relativo a los peligros de la excesiva especialización y a la insuficiencia de la docencia en este campo.

Durante muchos años, al frente del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol de Badalona, viví directa o indirectamente las graves dificultades que surgían para incorporar a la plantilla del hospital profesionales dedicados al cuidado y alivio de los pacientes (psicooncólogos, psicólogos de la unidad de SIDA). Las limitaciones presupuestarias y la necesidad de optimizar los recursos eran argumentos difícilmente rebatibles que conducían prácticamente siempre a utilizar las limitadas posibilidades presupuestarias para contratar a profesionales dedicados a diagnosticar y “curar” a los pacientes. Desde hace un año, por fortuna, nuestro hospital, dispone de una Unidad de Cuidados Paliativos, pero según me ha comentado hoy el Dr. Jordi Trelis, las posibilidades actuales de crecimiento de la unidad son nulas debido al mismo problema de limitación presupuestaria y de “prioridades”. Es muy difícil que esta situación cambie en el futuro por lo que probablemente las mejores perspectivas de este cambio cultural deberían gravitar en una mejor formación de los profesionales de ciencias de la salud, especialmente de los médicos generalistas, en el sentido señalado por Callahan. Un peligro que debería evitarse es que cuidados paliativos se convirtiera en una especialidad más, de modo que cualquier profesional deje de interesarse por el paciente incurable para pasarlo al correspondiente “especialista”. Es evidente que la solución no puede ni debe ser ésta, sino que todos los profesionales de la salud tengamos una visión más integral de la atención del paciente en todas las fases de su enfermedad con la ayuda de los profesionales de cuidados paliativos en situaciones muy especiales. No hay duda que este concepto obliga a mejorar la docencia en este campo. En la mayor parte de planes de estudio de Medicina este tipo de formación es claramente insuficiente, y deberá mejorarse sin esperar que esta insuficiencia de formación pueda ser corregida por asignaturas optativas o en el tercer ciclo. En cambio, un buen momento para mejorar la formación del médico en este campo es el período de Residencia. En el Hospital Clínico de Barcelona ha habido una iniciativa formativa en este sentido que ha tenido un elevado grado de aceptación por parte de los residentes. Este es un camino en el que deberíamos avanzar para progresar en este cambio cultural que estamos reclamando.

4.11

Sin formación, las respuestas profesionales están dominadas por el miedo y las respuestas defensivas que éste conlleva, pudiendo suceder que hablemos de un síntoma refractario cuando su calificación no viene determinada por la naturaleza del mismo sino por nuestros miedos y por la escasa formación para abordarlos.

M^a Pilar Barreto

En primer lugar enfatizar la importancia de debates como este que nos ocupa. Dos excelentes ponencias y las reflexiones de un importante número de profesionales implicados y empeñados de un modo u otro en promover la dignidad de la vida humana en su fase final.

La tan utilizada metáfora de la estatua que permite tantas visiones diferentes como ángulos desde el que se mire, aportando el conjunto un mayor contingente de belleza nos parece en este caso especialmente pertinente.

Aunque son muchísimos los temas que revisten gran interés y que se formularon a lo largo del debate en el seminario celebrado, voy a centrar mis comentarios en un aspecto concreto, a saber, el significado de los síntomas psicológicos refractarios.

Vaya por delante mi acuerdo con la Dra. Couceiro de la necesidad del análisis desde la ética de la responsabilidad, partiendo de la expresión tan gráfica y lúcida de Weber, de convicción responsable. Más adelante en el discurso, la ponente habla de que para que el juicio ético sea correcto se deben tener en cuenta circunstancias y condiciones que garanticen tanto una práctica clínica indicada como el máximo respeto a la autonomía de las personas. Es desde estas ideas que quiero hacer mi reflexión.

No me cabe la menor duda de que, igual que los síntomas físicos, los psicológicos pueden ser realmente refractarios. Negar este hecho implicaría admitir la omnipotencia de los profesionales y de las disciplinas de la salud mental y nada más lejos de mi intención y por supuesto de la realidad. Más aún, creo sinceramente que el avance del conocimiento sólo se puede conseguir desde posiciones de humildad, siendo conscientes de la propia vulnerabilidad y limitación ante las grandes dificultades profesionales. Sólo desde el reconocimiento de los límites se puede actuar con honestidad y por supuesto responsabilidad. Sin embargo, reflexionar sobre tales síntomas psicológicos refractarios hace surgir algunas preguntas que me gustaría expresar aquí y que considero

que pueden ser útiles para mejorar nuestra actuación profesional interdisciplinar. La buena práctica clínica y la toma de decisiones ética, tal como señala mi querido amigo y gran profesional Javier Barbero, exige justificar las excepciones y la sedación evidentemente es una medida excepcional¹.

A) La primera cuestión a la que quiero hacer referencia es a **la existencia de unos síntomas psicológicos “puros”** en estas circunstancias vitales, cuando el declive del organismo es tan marcado y cuando los déficits producidos por la enfermedad se confunden con alteraciones psíquicas, fundamentalmente de la esfera afectiva. La gran pregunta de clínicos e investigadores se refiere a si estamos ante un trastorno afectivo como la depresión o gran parte de la sintomatología (astenia, alteraciones del sueño y de la conducta alimentaria, etc.) es producto del avance de la enfermedad y nos encontramos ante un problema de “desmoralización” u otros de diferente índole como por ejemplo, necesidades espirituales². Quizá sea muy positivo partir de la interacción y conjunción de la sintomatología.

B) La dificultad en delimitar la naturaleza de los síntomas no resta importancia a la necesidad de su eficaz control y en este sentido, la segunda cuestión que querría enfatizar es **la importancia del verdadero trabajo en equipo**, sin el cual no podemos estar seguros de haber empleado todos los recursos que las distintas disciplinas y personas que las representan pueden aportar para el control más adecuado de los mismos. La experiencia en nuestro ámbito refleja como en gran cantidad de ocasiones la figura del psicólogo es considerada sólo cuando la alteración emocional exhibida por los pacientes es muy grave o no ha respondido a otro tipo de intervenciones³.

Abundando más en la cuestión, trabajar en equipo entraña serias dificultades además de las grandes ventajas que proporciona. Quizá sea de gran utilidad reflexionar sobre las formas y fondos en que nos movemos desempeñando nuestra labor profesional. Al respecto me gustaría incidir en algunas preguntas que nos pueden ayudar en la tarea:

- ¿Mi actitud es de colaboración o de competencia con mis compañeros de la misma o de otra profesión?. Dicho de otro modo: ¿trabajo por objetivos comunes o prevalecen los personales?
- ¿Realmente estoy convencido de la multidimensionalidad del ser humano y de la necesidad de una intervención a nivel global?
- ¿Estoy dispuesto a luchar por los objetivos que implica el funcionamiento eficiente del trabajo en equipo? Recordando que al menos es preciso considerar los siguientes:

1. Compartir cargas, liberar tensiones y conseguir los objetivos terapéuticos propuestos.
2. Planificar el trabajo.
3. Crear un buen clima grupal que facilite la orientación hacia la tarea. Establecer una relación de confianza, evitando la improvisación y abordando los conflictos (organizativos, de comunicación, de roles).
4. Fomentar metodologías para la toma de decisiones basadas en la deliberación, la negociación y el consenso.
5. Definir las funciones de cada miembro del grupo, clarificando, por tanto, las funciones comunes y las específicas.
6. Facilitar la participación activa de los miembros.
7. Identificar necesidades de las personas que conforman el equipo.
8. Fomentar la cohesión en base a beneficios comunes.
9. Desarrollar estrategias flexibles de creatividad y buen humor.

Finalmente y muy importante sería una mirada “hacia adentro” reconociendo los recursos y los déficits de formación que nos caracterizan para poder utilizar los que son realmente válidos y adquirir aquellos que necesito para mejorar mi actuación profesional. En este caso resaltaríamos el dominio de las habilidades de comunicación asertiva (específicamente reforzar o realizar críticas constructivas), la capacidad personal de control emocional y el conocimiento de los elementos clave para funcionar bien en equipo

C) Relacionada con lo anterior se encuentra la **necesidad de formación** del personal sanitario para realizar de modo adecuado el soporte emocional de pacientes y familiares. Siempre hemos defendido⁴ que es un deber de todos los profesionales del equipo comunicarse adecuadamente y proporcionar soporte emocional a pacientes y familiares. Todos los profesionales sanitarios tienen la obligación ética de saber facilitar unos mínimos de apoyo emocional, no obstante, en la medida en que las situaciones pueden ser muy complejas, se requerirá una mayor preparación para dar una respuesta adecuada a las necesidades planteadas. En la etapa final de la vida, debido a que el impacto emocional a lo largo de todo el proceso de morir es muy intenso y a la trascendencia de los momentos que están viviendo el enfermo y sus familiares, se requiere una sólida información y formación en *counselling* y una actitud de disponibilidad, reconociendo que a mayor complejidad, se requerirá mayor nivel de especialización. La excelencia en el apoyo emocional que se proporciona es, sin duda, la responsabilidad y una gran meta a alcanzar para los profesionales que han

elegido esta opción. Sin formación, las respuestas profesionales están dominadas por el miedo y las respuestas defensivas que éste conlleva, pudiendo suceder que hablemos de un síntoma refractario cuando su calificación no viene determinada por la naturaleza del mismo sino por nuestros miedos y por la escasa formación para abordarlo.

D) Finalmente, no querría terminar estas líneas de reflexión sin hacer ***men-
ción especial a la familia***. Tal como se ha planteado durante el seminario, muchas veces el interlocutor accesible, debido a la gran vulnerabilidad del paciente expresada por ejemplo en graves dificultades de comunicación, es la familia. Me gustaría sobre todo alertar del peligro que supone considerarles como meros paraprofesionales o como cuidadores disponibles. Tendremos más oportunidad de obtener la colaboración de la familia si entendemos y atendemos sus dificultades tanto personales como relacionales. Si el malestar emocional de los familiares es intenso y no está atendido, impedirá la conciencia clara sobre la situación del enfermo y por tanto un discernimiento adecuado sobre la actuación. Más aún, sus respuestas defensivas determinarán también, igual que puede suceder a los profesionales de la salud, la expresión de miedos.

En definitiva, he querido resaltar la complejidad que supone etiquetar un síntoma psicológico como refractario. La multicausalidad de tales síntomas, la necesidad de trabajo en equipo para atenderlos, la importancia de la formación para proporcionar un apoyo emocional adecuado y decidir con verdaderas razones que el síntoma no remite y finalmente la inexcusabilidad de atender a la familia no sólo como fuente básica de soporte para el paciente sino también como personas que sufren y presentan necesidades que precisan ser atendidas.

Si tenemos en cuenta todos estos factores, podremos sentir que hemos agotado todos los recursos antes de recurrir a la sedación tal como sabiamente se indica desde la Bioética.

Referencias

1. Barbero J. Bioética y Cuidados Paliativos. En: V Valentín, C Alonso, MT Murillo, Y Vilches, P Pérez Cayuela, editores. *Oncología en atención primaria*. Madrid: Nova Sidonia; 2002.
2. Kissane DW, Clarke DM, Street, AF. Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care* 2001; 17(1): 12-21.
3. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2002.
4. Arranz P, Barbero J, Barreto MP, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel; 2003.

4.12

Hay que alertar de la necesidad de atención global y de trabajo en equipo para proveer realmente de confort, en el que no es suficiente el control de los síntomas físicos derivados de la enfermedad o de los tratamientos

Núria Gorchs

Configurar valores sociales

En primer lugar reiterar la afirmación de Milagros Pérez Oliva de que entre todos y en debates como éste ayudamos a configurar valores sociales. De ahí la importancia de deshacer equívocos y clarificar términos que a pie de calle se utilizan muy a la ligera y con errores importantes como por ejemplo petición de eutanasia y suicidio asistido; confort y bienestar, palabras muy “prostituidas” en nuestra sociedad, y que son aspectos también psicológicos, filosóficos y existenciales.

“Poner el fonendo a las emociones”

Por otro lado y haciendo referencia a la magnífica exposición del Dr. Porta, se considera uso adecuado de sedación en una situación clínica un síntoma refractario o el objetivo de reducir el distrés o sufrimiento. Se ha definido también causa de sedación “angustia vital”, “crisis existencial”, “sufrimiento extremo”...

Ya Dame Cecily Saunders en el 1989 definió el concepto de “DOLOR TOTAL” para identificar las distintas fuentes de sufrimiento: de carácter somático, de carácter psicológico, de carácter social y de carácter espiritual, es decir, de la ausencia de sentido. Y para alertar de la necesidad de atención global y de trabajo en equipo para proveer realmente de confort, en el que no es suficiente el control de los síntomas físicos derivados de la enfermedad o de los tratamientos.

Desde entonces se ha avanzado mucho en prescripciones farmacológicas, en recursos específicos de cuidados paliativos, en formación, etc. Pero aún y ante situaciones difíciles, ¿quién pone el fonendo ante las emociones? ¿quién nos ha enseñado? Los biomédicos, la enfermería, los asistentes sociales, los psicólogos, los capellanes... ¿Y ante el desespero?, ¿y ante los valores?.

Hay terminología y aspectos existenciales que trascienden la terminología médica y psiquiátrica (desesperanza, pérdida de sentido, dignidad, desmoralización), referenciando a William Breitbart, psiquiatra del Memorial Sloan-Ket-

tering Cancer Center en Nueva York¹, quién está llevando a cabo una investigación sobre intervenciones psicoterapéuticas en cuidados paliativos centradas en la construcción de sentido. Faltan resultados pero parece que la depresión, la ansiedad, el miedo, la desesperanza y el desespero son experiencias distresantes pero que se pueden prevenir. Esto ayudaría mucho a la sistematización y estandarización de este tipo de intervenciones. Y por otro lado, en la práctica clínica falta avanzar mucho en definir mejor la dignidad, esfera multifactorial que implica muchos aspectos en la experiencia de la enfermedad².

Umbral de calidad de vida: Individualidad y variabilidad en el tiempo

Realidad y expectativas son percepciones totalmente individuales y cambiantes en un mismo paciente a lo largo del tiempo. He vivido situaciones en mi experiencia profesional que se podrían catalogar fácilmente de situación de alto sufrimiento (debilidad y caquexia extrema, relación de comunicación con códigos, etc.) y, en cambio eran percibidas con entereza y tranquilidad. Es difícil cuando se está en condiciones normales de salud y actividad predecir e imaginarse cómo uno va a vivir determinadas situaciones, y es increíble la capacidad del ser humano para adaptarse a distintas situaciones de riesgo, peligro y estrés. De aquí que como profesionales debemos ser muy conscientes de estas distintas realidades y expectativas, y muy respetuosos con ellas, estemos en el campo que estemos (SIDA, oncología, geriatría, neurología...).

Referencias

1. Breitbart W, Heller KS. Reframing hope: Meaning-centered care for patients near the end of life. An interview with. *Innovations in the End-of-Life Care*. 2002; 4(6).
2. Chochinov HM. Thinking outside the box: depression, hope, and meaning at the end of life. *Innovations in End-of-Life Care*. 2002; 4(6).

Agradecimientos

Al Dr. Ramon Bayés por darme la posibilidad y “enredarme” en este debate.

Al Dr. Josep Porta por su impecable trabajo, su perseverancia y su sistematización.

A la Fundació Víctor Grífols i Lucas por compartir interés en la mejora de la atención de las personas al final de la vida, y por ayudarme a nivel personal a “sacar punta a la neurona”.

Y a los profesionales, y personas vinculadas al proceso del final de la vida que con su presencia y experiencias ayudan en nuevos aprendizajes y desaprendizajes.

4.13

Las demandas a favor de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, examinadas en sus contextos reales, no obedecen tanto a la necesidad de afirmar un derecho a disponer de la propia vida como a la de encontrar la solución menos mala en una situación extrema.

Francesca Puigpelat

La sedación paliativa puede verse como una forma, aceptada mayoritariamente, de “ayudar a morir”. Frente a ella hay otras modalidades, socialmente más discutidas, de ayudar a morir como son el auxilio al suicidio médicamente asistido y la eutanasia activa -a veces confundida con la sedación terminal-.

Lo que hay de común a todas estas situaciones, a pesar de sus diferencias conceptuales, es que, como señala Couceiro, su objetivo último es acabar definitivamente con el sufrimiento.

Entender la sedación terminal, el auxilio al suicidio médicamente asistido y la eutanasia activa como formas diversas de “ayudar a morir” permite dar una respuesta más satisfactoria cuando se trata de justificar y regular estas conductas. ¿Por qué? Porque sólo desde la perspectiva del “ayudar a morir”, la muerte del paciente se visualiza en estos casos como lo que realmente es: el resultado de un **compromiso solidario** entre varios sujetos, el paciente, los familiares –si los hay- y el personal sanitario. Compromiso que se articula sobre todo en torno a las nociones de responsabilidad y cuidado más que a las de derechos y justicia.

Las demandas a favor de la eutanasia activa y el suicidio médicamente asistido, examinadas en sus contextos reales no obedecen tanto a la necesidad de afirmar un derecho a disponer de la propia vida como a la de encontrar la solución menos mala en una situación extrema. Por ello la persona enferma solicita la ayuda de terceras personas para poner fin a un estado que ella juzga insostenible. Esta solicitud de ayuda no quedaría bien explicada sólo con el lenguaje de los derechos y sus correlativas obligaciones. En estos casos no se trata tanto de ejercer derechos y obligaciones sino de entender que la muerte es siempre una prueba dolorosa y difícil, y que sólo puede superarse humanamente si el enfermo sabe que puede contar con la ayuda y compromiso de todos los que le rodean.

Esta forma de participación de terceros, que considero la deseable, no queda bien reflejada en los argumentos que se ofrecen a favor de la eutanasia

activa y el suicidio médicamente asistido. En ellos se apela sobre todo al derecho a disponer de la propia vida y al libre desarrollo de la personalidad. La existencia de un derecho implica normalmente la obligación de alguna otra persona a satisfacer la pretensión de la persona que tiene el derecho. En este caso, si se considera que el enfermo tiene derecho a morir cabría sostener que la clase médica tiene la obligación de darle muerte cuando el paciente no puede llevar a cabo por sí mismo el acto suicida, o cuando el hacerlo por sí mismo resultara especialmente doloroso e inhumano.

Atribuir tal obligación a la clase médica no me parece conveniente. Distinto es facultar a los médicos para que puedan ayudar a morir a los pacientes cuando éstos lo solicitan. Permitir ayudar a morir no sería lo mismo que estar obligado a ayudar a morir. Si estarían obligadas terceras personas a no interferir en la conducta de los médicos que ofrecen tal ayuda.

En esta línea ha de entenderse la posición del Tribunal Constitucional Español.

En la STC 120/1990 ha señalado que la disponibilidad sobre la propia vida es una manifestación de la libertad de actuar pero no un derecho fundamental. No es un derecho fundamental porque la libertad general de actuar tiene su cobertura jurídica en el artículo 1.1. de la Constitución Española y no en el apartado de la Constitución relativa a los derechos fundamentales. Pese a no ser un derecho fundamental puede sostenerse que el Estado no está legitimado para prohibir el suicidio. Pero si no está legitimado para prohibir el suicidio ¿está legitimado para prohibir la intervención de terceros en el mismo?. En la medida en que la finalidad de la prohibición de la intervención de terceros es la de evitar posibles abusos podríamos considerar que esta prohibición no es arbitraria ni desproporcionada. De concebirse la de disponibilidad sobre la propia vida como un derecho fundamental sería más discutible que el Estado pudiese castigar la intervención de terceros en el suicidio de una persona competente.

La mayor aceptación de la sedación terminal se debe a que no la concebimos tanto como el ejercicio a un derecho a morir sino como una intervención terapéutica adecuada en el seno de una relación médico-paciente en la que se apela a la compasión y al cuidado para ayudar a morir. Pues bien, de la misma forma deberían abordarse el suicidio médicamente asistido y la eutanasia activa. Si bien una buena vida necesita del concurso solidario y afectuoso de los demás, una buena muerte, en las sociedades actuales ampliamente medicaliza-

das y laicas, exige también el compromiso solidario del personal sanitario. Este compromiso no puede ser jurídicamente exigido pero sí debería ser jurídicamente permitido a todos aquellos que quieran asumirlo.

De la intervención de los ponentes se desprende claramente que en la sedación terminal, aunque sea una práctica aceptada y aceptable, también pueden cometerse abusos; por ello se propugna la necesidad de establecer protocolos para su correcta aplicación que garanticen la igualdad y la seguridad. En el auxilio médico asistido y la eutanasia activa también son posibles los abusos y por ello deben someterse a un estricto control. La intervención legislativa en esta materia sería especialmente conveniente, no para prohibirla sino para encauzarla correctamente. La Ley holandesa sobre la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, en vigor desde 1 de abril de 2002, en la que se enfatiza la relación médico-paciente podría servirnos como punto de referencia para llevar a cabo una reforma legislativa en nuestro país acorde con las nuevas concepciones valorativas compartidas, cada vez más, por amplios sectores de la población. Esta legislación no debería ser en ningún caso un sustituto de las curas paliativas. La experiencia holandesa también puede sernos útil en este sentido. Muchos pacientes que ven rechazada su demanda de eutanasia eligen morir a base de no comer y no beber. Este es un proceso doloroso y debería tener también colaboración médica. Los cuidados paliativos pueden ofrecerla.

4.14

Hay que difundir ante la sociedad el significado de la sedación y de explicar los problemas ante los que nos encontramos.

Eduardo Clavé

Tipos de sedación al final de la vida. Definición y concepto de “sedación terminal”. ¿Habría que cambiar el término “sedación terminal”? Definición y concepto de “sedación paliativa”

Como menciona Loewy¹, la sedación consiste en mantener anestesiado al enfermo moribundo. El resto de cuidados se detienen y se administra al enfermo la suficiente cantidad de medicación para dejarle inconsciente. La sedación se hace con el pleno conocimiento de que no se realizará ningún tratamiento activo y que los pacientes, tan rápido como sea posible, se morirán como resultado de la enfermedad que padecen. En la sedación profunda e irreversible no

sólo se prevé la muerte del paciente, sino que en su extremo es de lo que se trata. Sin embargo, puede ser enmascarado por el idioma diciendo que la intención es conseguir el alivio del dolor y del sufrimiento.

La utilización del término “sedación” con el objeto de nombrar un tratamiento que se aplica a distintas circunstancias –a pesar de que se continúe con un adjetivo que trata de enmarcarlo en un contexto adecuado- conlleva el riesgo de confusión lo que dificulta el estudio de las indicaciones, como se debe efectuar el control del proceso.

Si nos atenemos a la definición de “sedación terminal” de la SECPAL –en la que explicita que la sedación terminal es la sedación paliativa que se utiliza en el periodo de agonía- parece que el tipo de sedación (tal como se refleja en el caso “1” presentado por la Dra. Couceiro) no presentaría graves problemas éticos y sería fácilmente comprendido y aceptado por la inmensa mayoría de la población. Me surge la duda acerca del “*sufrimiento psicológico*” en solitario que se deduce de la definición, ya que difícilmente nos encontraremos en fases de agonía sin síntomas físicos.

En cuanto a la “sedación paliativa” se hace referencia al alivio de uno o más síntomas refractarios (fuera del periodo de la agonía) en los que no podemos saber si se refieren a síntomas físicos, psíquicos o a ambos. En cuanto al alivio de los síntomas físicos parece que tras la utilización juiciosa de los recursos médicos y psicológicos disponibles, así como la petición de una segunda opinión por otro profesional experto en el control de síntomas, no parecen existir argumentos contrarios a su utilización. Tal como expone la Dra. Couceiro en el caso “2”, el uso de la sedación puede argumentarse desde la perspectiva del “mal menor” o incluso desde el principio del “doble efecto”.

Sí parece tener más dificultades el uso de la sedación por motivos psicológicos –*sufrimiento psíquico/angustia vital*– porque no resulta fácil objetivarlo para los clínicos.

Desde mi punto de vista trataría en primer lugar de reservar el término de “sedación” para la “sedación profunda e irreversible” En segundo lugar, diferenciaría la sedación en la agonía de la sedación paliativa. En el periodo de la agonía retiraría el término de sedación y lo incluiría como un tratamiento habitual en el control de síntomas de la agonía con otro nombre como por ejemplo “*tratamiento sedativo en la agonía*” (o cualquiera que sea capaz de expresar algo similar y que elimine el término de sedación). A aquello que en los documentos aportados se denomina “sedación paliativa” por síntomas fisi-

cos refractarios, le daría un nombre similar al anterior “*tratamiento sedativo de síntomas físicos refractarios*”.

Por lo tanto, reservaría el término de sedación para la que reúne mayores dificultades en su justificación, es decir, la sedación por motivos psíquicos.

Los motivos de este cambio son:

- Que el tratamiento sedativo en la agonía o en el control de los síntomas refractarios los podemos considerar “buena praxis” y, por lo tanto, incluido en el Principio de No Maleficencia. Esto no excluye que el enfermo deba ser informado a lo largo del proceso de esta posibilidad y dé su consentimiento al tratamiento sedativo.
- Que la sedación por motivos psíquicos, además de las dificultades en su medición, está más unido al P. de Autonomía y requiere su consentimiento explícito así como una serie de requisitos que la Dra. Couceiro nos ha mostrado en forma de pasos que debe llevar toda práctica correcta. Por otro lado, en este tipo de sedación tenemos claro que la vida del enfermo podría perdurar algún tiempo (semanas o meses).
- De esta manera, podríamos incluir los primeros en una ética de mínimos, y los segundos en una ética de máximos.

Criterios y condiciones que deberían tenerse en cuenta para aplicar la sedación. Definición y concepto de “angustia vital”. Importancia de la evaluación de la intensidad e irreversibilidad del malestar psicológico susceptible de conducir a una sedación paliativa. ¿Podrían prevenirse algunos o muchos casos de crisis de ansiedad no controlada al final de la vida? ¿Cómo? ¿Cuándo? ¿Dónde? ¿Quién?

Lo que he denominado “*tratamiento sedativo en la agonía o en caso de síntomas físicos refractarios*” debería estar incluido dentro de un protocolo de buena práctica y sería una alternativa de tratamiento que debe ser conocido por el enfermo (y por la sociedad) para que desde su autonomía pueda aceptar o negarse a este tipo de tratamientos.

En cuanto a lo que denomino “*sedación*” en el sentido de la utilización de medicación sedante con el objetivo de eliminar la conciencia del sujeto de forma irreversible, que lo reservaría para las motivaciones psíquicas, desearía hacer algunas consideraciones:

- El final de la vida de una persona es el final de “*su vida*” y la vivencia de “*su propia muerte*”. Aún entendiendo la prudencia del profesional sanitario que desea estar seguro de que su evaluación del malestar psicológico le permita deducir la necesidad de administrar una sedación profunda e irreversible, se debería desterrar la “necesidad” del profesional de controlar todo el proceso del morir. Es decir, se debería evitar un “*pater-nalismo*” *disfrazado* que bajo la excusa de la dificultad de medir o evaluar el sufrimiento psíquico del enfermo, decida que no debe sedarse al paciente.
- La tolerabilidad o no del sufrimiento de un enfermo en el final de la vida –asegurando un tratamiento paliativo adecuado– le corresponde al propio enfermo. En este sentido, guiados por la prudencia y por nuestro conocimiento profesional podemos consensuar distintos tratamientos –que incluyan tratamientos sedativos de carácter transitorio, apoyo psicológico y emocional, disponibilidad, etc. – a la espera de “resultados” en un “tiempo”, que a su vez debe ser consensuado con el enfermo y que nos permita acordar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) o la **sedación** (profunda e irreversible).

En cuanto a la prevención de estas situaciones vendría de la mano de una relación médico-enfermo adecuada. La adecuación vendría del **conocimiento técnico y de la ética del cuidado** expuesta de manera brillante por Javier Barbero y Francesc Torralba que estimo básicas en el Cuidado paliativo.

¿Existe una guía clínica o protocolo recomendable para una sedación? ¿Debería existir? Papel del paciente, de los familiares, del médico, de los demás profesionales sanitarios, del equipo. Ante un síntoma refractario importante, ¿cómo se determina la duración de un tiempo “razonable” de espera antes de proceder a una sedación?

En todo protocolo tiene que existir una referencia a los **deseos del enfermo**.

En cuanto al “*tratamiento sedativo en la agonía o en caso de síntomas físicos refractarios*” deberá estar incluido como alternativa al tratamiento en las guías o protocolos de buena práctica clínica. Esta posibilidad siempre debería ser conocida por el enfermo para que, en un proceso de comunicación dentro de la relación médico-enfermo, pueda aceptar o negarse al tratamiento.

Por otro lado, la sedación debería estar incluida como una de las alternativas al tratamiento del sufrimiento psíquico. Debería constar en el protocolo la

necesidad de revisar los puntos que nos propone la Dra. Couceiro en el texto, tratando de evitar el riesgo de “*querer controlar el proceso de morir*” por parte del profesional, que sólo al enfermo le corresponde. Obviamente, el consentimiento debe ser explícito.

El tiempo “razonable” es el tiempo del enfermo – una relación de comunicación adecuada puede permitir el consenso de un “tiempo razonable”.

Los familiares –siempre con el consentimiento del enfermo– pueden participar (en nuestra sociedad es conveniente que participen) en el proceso de comunicación y reflexión necesarios para la toma de decisiones. Sabiendo que el profesional se debe siempre al enfermo, en caso de conflicto entre éste y sus familiares, el profesional tiene la obligación de defender la postura del enfermo y de explicar de forma convincente los motivos por los que se debe respetar su decisión.

Dificultades de aplicación del consentimiento informado. ¿Cómo resolverlas? ¿En qué situaciones existe mayor probabilidad de un uso abusivo de la sedación? Consentimiento explícito, implícito y delegado. Sedación a petición del paciente. ¿En qué condiciones puede considerarse la sedación como eutanasia psicológica?

El Consentimiento informado debería ser explícito en los casos de sedación por motivos psíquicos. En el resto de los casos debe contemplarse como una alternativa de buena práctica a la que el enfermo puede dar o no su consentimiento como a cualquier otro tratamiento.

El riesgo de abuso existe en todas las situaciones en las que la relación médico enfermo se guía de una visión paternalista. En muchas ocasiones, motivada por el déficit de recursos en técnicas de comunicación que impiden explicar al paciente las distintas alternativas de que dispone.

El consentimiento delegado puede venir de mano de su representante a través de las directrices previas (orales o voluntades anticipadas) cuando el enfermo no es competente para tomar decisiones.

Ante una aplicación de sedación irreversible, ¿cómo manejar la situación de “duelo psicológico” de los familiares?

La familia tiene que ser informada de forma simultánea al enfermo. El duelo de los familiares no debería diferir por el hecho de la sedación. El alivio

del sufrimiento que supone es un potente consuelo. Es obligación del profesional proporcionar los argumentos que distinguen la sedación de la eutanasia. En este sentido podría ser de interés la divulgación del concepto de sedación profunda e irreversible, de los criterios necesarios para su uso, tanto a los profesionales como a la población general (quizá después de que se alcance un alto grado de consenso entre los profesionales).

Problemas pendientes

- Necesidad de difundir ante la sociedad el significado de la sedación y de explicar los problemas ante los que nos encontramos.
- Resolver el problema de la confidencialidad del final de la vida puesto que el proceso de morir es un periodo íntimo que no puede ser avasallado por todo un equipo de profesionales con distintos valores y creencias, diferentes niveles de madurez y de sensibilidad.
- Resolver las dificultades que la sedación, como alternativa terapéutica que supone la muerte “lenta” del enfermo, origina en las plantas de hospitalización o en domicilio como son: los controles (tipo y cada cuánto tiempo) que se deben proporcionar al enfermo, la asunción por parte de distintos profesionales (enfermeras de diferentes turnos, médicos de guardia) cuya participación en la decisión de sedación ha sido mínima o no ha tenido lugar; el control de la angustia familiar motivado por las dudas del procedimiento o de la “lentitud” del final; la medicación – el despertar temporal- o sus efectos secundarios como la agitación paradjica.

Referencia

1. Loewy EH. Terminal sedation, Self-starvation, and orchestrating the end of life. *Arch Intern Med* 2001; 161: 329-32.

4.15

Esperar, nada más que esperar, es sin duda alguna de las situaciones más difíciles del ser humano (...) Esperar, y aún más, esperar solamente que llegue la agonía que dará paso a la muerte me parece terrible, inhumano, una gran equivocación fruto de la ignorancia y de una cultura que tiene siempre prisa por llegar a un resultado, aunque sea terminar. Pero no se trata de esperar la muerte, sino de vivir la vida intensamente, hasta en sus últimas etapas.

Clara Gomis

¿Qué acallamos cuando sedamos en la terminalidad?

Esperar, nada más que esperar, es sin duda una de las situaciones más difíciles de sobrellevar para el ser humano. El humano se ha erguido como tal dentro del cosmos por su capacidad de transformar, de crear, de dar sentido tanto a su entorno como a su propia vida. Esperar, y aún más, esperar solamente que llegue la agonía que dará paso a la muerte me parece terrible, inhumano, una gran equivocación fruto de la ignorancia y de una cultura que tiene siempre prisa por llegar a un resultado, aunque sea terminar. Pero no se trata de esperar la muerte, sino de vivir la vida intensamente, hasta en sus últimas etapas.

Desde que en la década de los años 60 Cecily Saunders iniciara el camino de los cuidados paliativos, los sistemas sanitarios y las personas van tomando conciencia de que hay mucho por hacer en la última etapa de la vida. Casi al mismo tiempo, Elisabeth Kübler-Ross elaboraba un mapa del duelo que permitía comprender qué está pasando cuando alguien se muere y qué se puede esperar. Y en nuestros días se acentúa todavía más la posibilidad de afrontar los hechos activamente cuando autores como Worden hablan no de “fases del duelo” sino de “tareas” para su elaboración.

Morir es, ciertamente, un proceso y un proceso que tiene la particularidad de acelerar la evolución de una persona y posibilitar, en pocos días, superaciones personales que habíamos evitado conseguir (como el pedir perdón) o caídas que habíamos conseguido evitar (como la desesperación) durante décadas. En el transcurso de nuestra última etapa la persona toda va evolucionando: sus expectativas, temores, valores, apegos, tareas y emociones. Aquello que era lo más importante hace tres años, era distinto hace tres meses y todavía hoy, quizás, es diferente de ayer. Por eso, afrontar la muerte solo es una dura tarea, como también lo es ver al que muere afrontarla y no saber qué hacer ni qué

decir; y la zozobra puede hacernos desear tirar el ancla, aún antes de sentir que hemos llegado a puerto.

Ayudar a morir es, ante todo, paliar el dolor físico del enfermo porque tanto dolor es capaz de anular a la persona. Las posibilidades farmacológicas actuales de analgesia, y más concretamente, la posibilidad de adecuar el tipo y el grado de sedación a las circunstancias de cada paciente, son un logro de la medicina inestimable. Logro que plantea a su vez cuestiones éticas a las que la comunidad sanitaria es cada vez más sensible y quiere responder más a conciencia, esto es, reflexivamente y analizando cada caso a la luz, que no según el dictado, de unos cuantos principios básicos.

Pero ayudar a morir es también ayudar a morir bien que es, entre otras cosas, morir en paz con uno mismo, con los otros y la propia vida; morir cuando ha llegado el momento, cuando cerramos el círculo, cuando llegamos a puerto o, al menos, cuando hemos conseguido dar ciertos pasos que nos dejan partir satisfechos. Innumerables circunstancias dificultan y a menudo impiden una muerte así de digna: la angustia y el sufrimiento por el fin de nuestra propia vida, por la separación de aquellos a los que amamos, por el rencor o el odio que sentimos, por la acidez de ser una carga, la humillación de no controlar casi ya nada, por lo que hemos hecho y lo que no hicimos, por lo que los otros podrán seguir haciendo, por el miedo al más allá o al vacío, por el “¿quién cuidará de ti?” o el “¿qué será de vosotros?”, y todo esto vivido muchas veces en solitario y en silencio. Pienso que el sufrimiento, anudado así a nuestra vida, requiere ser deshecho, no cortado. Pero ello requiere mucha ayuda y variada.

En primer lugar, hay que silenciar el dolor físico al máximo, y los médicos –en diálogo abierto con el paciente– decidirán el si, cómo y cuándo de la sedación. El sufrimiento, el dolor emocional, en cambio, quizás requiera ser expresado antes de poderse deshacer, resuelto o transformado. El sufrimiento no es ni puede considerarse nunca como un fin en sí mismo, pero sí es parte del avanzar humano que vive a menudo en la dificultad, la contradicción o el sin sentido, y se ve obligado a afrontarlo para poder progresar. Psicológica y espiritualmente hablando es probable que el sufrimiento sea el síntoma de algo que puede, quiere y debe ser sanado. Pero muy pocos podrán hacerlo solos. Y de aquí surge mi reflexión y mi pregunta en esta jornada sobre “*Ética y sedación al final de la vida*”: ¿qué podemos *no estar haciendo*, dentro del sistema sanitario, cuando sedamos a un ser que se está muriendo? O dicho de otra forma: ¿estamos seguros de que su sufrimiento es refractario?.

Sedamos para aliviar o acallar el dolor y el sufrimiento, cuando la enfermedad está ya en una fase avanzada y los síntomas que causan el distrés son refractarios, es decir, no pueden ya ser controlados de otra forma que afectando la conciencia del enfermo. Sedamos, claro está, con el consentimiento del enfermo o, en su imposibilidad, de su familia. Pero ¿qué hemos podido ofrecer (apoyo, orientación, escucha atenta, asistencia, cuidados, compañía) antes de decidir que el sufrimiento que experimenta la persona es refractario, esto es, que no hay nada más que hacer, que hemos tocado fondo?.

Esperar, simplemente esperar, es espantoso. Esperar mi muerte o esperar a que el otro (el amigo, familiar o paciente) muera. No damos con la palabra adecuada (enfermo terminal, agonía) porque cultural y socialmente tenemos una concepción absolutamente pasiva y fáctica de la muerte, como hecho irrevocable y extinción. Pero morir, cuando no se trata de una muerte súbita, es una tarea que los humanos, a veces, podemos realizar y dirigir conscientes. El moribundo, el que está muriendo, está llevando a cabo un difícil proceso, uno de los más difíciles que tenemos que abordar, inverso en muchos aspectos al que ha estado llevando a cabo desde que nació. Ahora es el tiempo de desasirse, de decir adiós. Es preciso apoyarlo, ayudarlo a morir atendiendo a sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales a medida que éstas van aflorando; con tiempo y espacio (intimidad); sin miedo y de cerca; con medios adecuados, con formación y con tacto.

4.16

La verdadera ética de los cuidados paliativos sólo puede desarrollarse tomando en consideración dos niveles. En el primer nivel, los juicios morales que se emiten son imperativos y categóricos, abstractos y universales. Sin embargo, en el segundo nivel los juicios son siempre concretos, particulares y específicos.

Juan Manuel Núñez Olarte

Relevancia de las consideraciones culturales en la sedación en Cuidados Paliativos

¿Es acaso la ética de los cuidados paliativos culturalmente dependiente?. Esta pregunta ha recibido contestación reciente por parte del Profesor Diego Gracia. En su análisis de nuestra experiencia moral este autor señala las dife-

rencias entre el nivel de “lo que debería ser, pero todavía no es”, y el nivel “que define nuestro deber aquí y ahora, lo que tenemos que hacer”. En el primer nivel los juicios morales que se emiten son imperativos y categóricos, abstractos y universales. Sin embargo en el segundo nivel los juicios son siempre concretos, particulares y específicos. Ambos niveles nunca coinciden: el primero universal y el segundo particular, el primero libre de condicionantes culturales y el segundo fundamentado en las culturas. La tesis que defiende el Prof. Gracia se distancia por igual del “fundamentalismo moral” y del “relativismo cultural”. La verdadera ética de los cuidados paliativos sólo puede desarrollarse teniendo en consideración los dos “niveles”. Los imperativos categóricos *prima facie* del primer nivel deben ser equilibrados por imperativos condicionados empíricamente que se definen a través de un proceso de deliberación. En ningún caso este proceso puede tildarse de “relativismo cultural” al considerar aspectos culturales, aunque podría denominarse quizás “prudencialismo” o “deliberacionismo”. Su opinión es que la única posición razonable es la de un “relativo absolutismo” que aspire a un mundo ideal, pero reconociendo simultáneamente las excepciones que impone a las reglas morales nuestro mundo imperfecto¹.

Los trabajos aportados a este debate sobre la sedación en cuidados paliativos por la Profesora Couceiro y el Doctor Porta pretenden en ambos casos una visión integral, pero en mi opinión responden preferentemente a las exigencias de los dos niveles de la ética descritos por el Prof. Gracia. Uno de los grandes aciertos de esta jornada de debate y reflexión ha sido contraponer y yuxtaponer ambos excelentes textos y autores.

Este debate es pues un fiel reflejo de la necesidad de alcanzar este equilibrio ideal entre los dos niveles de la ética mencionados. De hecho nuestros legisladores han buscado este equilibrio al dotarnos con la Ley 41/2002, Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica². Este texto establece como principios básicos la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad. Además establece el derecho de los pacientes a conocer toda la información disponible sobre su salud. No obstante el mismo texto legal especifica el derecho de toda persona a que se respete su voluntad de no ser informada, así como la facultad del médico a limitar la información en caso de necesidad terapéutica. También contempla el acceso a la información de las personas vinculadas al paciente, en la medida que éste lo permita de manera expresa o tácita.

En esta breve contribución pretendo resaltar algunas consideraciones culturales que, a mi juicio, son fundamentales para no caer en un “fundamentalismo moral” que nuestros legisladores tan cuidadosamente han pretendido evitar. La existencia de una especificidad cultural en la práctica de los cuidados paliativos es un hecho innegable, y se ha demostrado que afecta a múltiples ámbitos tales como:

- Rituales mortuorios
- Patrones de duelo
- Sistemas familiares y roles relativos
- Expresión emocional
- Requerimientos en la dieta y empleo de medicinas alternativas
- Creencias respecto del origen de las enfermedades
- Definición de terminalidad
- Tradiciones de agonía versus “las últimas 48 horas de la vida”
- Tradiciones de atención en hospicios versus tradiciones carentes de los mismos
- “Locus de control” externo e interno y aceptación de la muerte
- Prescripción de opioides y psicotropos
- Comunicación de la verdad y revelación del diagnóstico y pronóstico al enfermo avanzado³.

En el análisis de nuestras actitudes hacia la sedación en cuidados paliativos algunos autores hemos considerado importante profundizar en la persistencia entre nosotros de patrones culturales específicamente españoles en el proceso de morir⁴. La “muerte española”, así denominada inicialmente por los especialistas en historia del arte, es una realidad clínica cotidiana para los especialistas en cuidados paliativos que trabajamos en nuestro país. El concepto de “agonía”, entendido como aquel periodo en que se turban los sentidos y que antecede inmediatamente a la muerte, no se ha modificado desde su definición en los tratados de *Ars Moriendi* del siglo XVI. En la “buena muerte” tradicional española no se espera ni se desea la lucidez del moribundo.

Esta sucinta revisión histórica no tendría sentido si no se acompañase de datos que avalasen nuestra tesis sobre la persistencia de los patrones culturales descritos. En este sentido es muy importante recordar los estudios comparati-

vos culturales que sobre sedación en cuidados paliativos nuestra Unidad ha venido realizando. Estos trabajos han sido los únicos comparativos multinacionales hasta la fecha. En el primero de ellos, nuestra Unidad contribuyó con 100 enfermos consecutivos a un trabajo multicéntrico con unidades similares en Canadá, Sudáfrica e Israel⁵. Se hallaron diversas diferencias entre los centros participantes que fueron objeto de discusión. La más sorprendente de ellas, desde el punto de vista de los participantes no españoles, fue la necesidad de sedación por sufrimiento psicológico/existencial en nuestro centro.

Como consecuencia de ello se diseñó un segundo estudio con el exclusivo propósito de testar la hipótesis de que existen diferencias muy importantes en la importancia que los pacientes y las familias atribuyen a la lucidez, y la información sobre el diagnóstico, entre una unidad de cuidados paliativos en Edmonton (Canadá), y su correspondiente en Madrid (España). Este trabajo ha sido también publicado recientemente⁶ y su resumen podría ser el siguiente. La población sometida a estudio estaba constituida por pacientes remitidos en primera interconsulta a dos equipos de Cuidados Paliativos localizados en hospitales de agudos en Madrid (M) y Edmonton (E). Fueron incluidos todos los pacientes consecutivos con diagnóstico de enfermedad terminal y mayores de 18 años que presentaron un test mini-mental normal. Los pacientes debían ser capaces de comunicarse claramente en inglés (E) y español (M). Una traducción estandarizada se utilizó para estructurar preguntas idénticas en ambos centros que permitiesen identificar respuestas de pacientes y familias (Sí/No) a cuatro preguntas respectivas. Estas preguntas abordaban los temas: pensamiento lúcido; somnolencia/confusión inducida por medicación analgésica/antiemética; somnolencia/confusión inducida por medicación ansiolítica/antidepresiva; conocimiento del diagnóstico.

En cuanto a los resultados 100 pacientes fueron evaluados en cada centro. Se encontraron diferencias significativas en el sexo (M - hembras 39%; E - hembras 60%; $p < 0.05$); tipo de cáncer primario ($p < 0.05$); niveles de educación y ocupación laboral (más bajos en M; $p < 0.05$). Los pacientes y las familias en E otorgaron importancia a que se preservase una cognición intacta, por lo cual justificaban cambios en medicaciones que indujesen somnolencia o confusión, y deseaban un conocimiento pleno del diagnóstico por parte del paciente. Existieron diferencias significativas en las cuatro áreas exploradas con los pacientes y familias en M ($p < 0.001$). Los pacientes y familias en E estuvieron de acuerdo en sus opiniones cerca del 100% de las ocasiones, sin embargo el acuerdo en M

osciló entre el 42 y el 67%. Estos resultados sugieren la existencia de diferencias importantes en el valor atribuido a una cognición intacta y al conocimiento del diagnóstico entre los pacientes y familias en E y M. La ausencia de acuerdo entre pacientes y familias en M es un factor significativo que potencialmente puede complicar la comunicación con pacientes y familias. El manejo médico en E y M puede estar influido por la importancia atribuida a la alteración cognitiva por los pacientes y sus familias en cada uno de los centros.

Me gustaría finalizar con un comentario de la editorial que acompañó a la publicación de nuestro último trabajo. El editorialista afirma que es en base a los valores universales, y no en base al relativismo, que el discurso moral puede y debe continuar en la vida y en la bioética. Sin embargo, la diversidad cultural y el pluralismo nos enriquecen, por su insistencia en la diferencia y no en la homogeneidad, y por su contextualización de personas y lugares. La diversidad cultural resulta fortalecedora, ya sea al lado de la cama del enfermo o en el debate bioético⁷.

Referencias

1. D. Are the ethics of palliative care culturally dependent?. *Eur J Palliat Care* 2003; 10 (2) suppl: 32-35.
2. B.O.E. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Sanidad. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 15 de noviembre 2002; 274: 40126.
3. Núñez Olarte JM. Cultural difference and palliative care. En B Monroe, D Oliviere, editores. *Patient participation in palliative care*. Oxford: Oxford University Press; 2003. p. 74-87.
4. Núñez Olarte JM, Gracia D. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control* 2001; 8 (1): 46-54.
5. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengston K, Landman W, Hosking M et al. A multi-centre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000; 14: 257-65.
6. Fainsinger RL, Núñez Olarte JM, deMoissac D. The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *J Palliat Care* 2003; 19(1): 43-48.
7. Surbone A. The quandary of cultural diversity. *J Palliat Care* 2003; 19(1): 7-8.

4.17

Una gran parte de los problemas que nos plantea la sedación terminal deriva de que no somos capaces de ver con sentido crítico y responsable unos principios éticos que nos han sido transmitidos como absolutos e irrenunciables.

Victoria Camps

La perspectiva ética

El mundo de los paliativos se ha pensado desde la ética de la convicción, esto es, desde un paradigma ético que considera que los juicios y la actuación morales consisten en la aplicación deductiva de unos principios generales. Contra dicho modelo, Azucena Couceiro proponía, siguiendo a Max Weber, una “ética de la convicción responsable”: principios, sí, pero confrontados con las consecuencias, personas responsables de los resultados derivados de la aplicación de sus convicciones o principios. Me parece importante empezar por tal consideración porque pienso que una gran parte de los problemas que nos plantea la sedación terminal deriva de que no somos capaces de ver con sentido crítico y responsable unos principios éticos que nos han sido transmitidos como absolutos e irrenunciables.

¿Cuáles son esos principios? En el caso que estamos discutiendo, básicamente uno: el valor o el derecho a la vida, del cual parece derivar que no es lícito provocar la muerte, ni siquiera cuando ésta es ya inminente. Dado que la sedación terminal suele generar una pérdida de conciencia irreversible, la sedación puede no ser vista como atenuación del sufrimiento, sino, sencillamente, como provocación de la muerte.

Es cierto que la consideración de los principios como absolutos ininterpretables va siendo corregida por una época como la nuestra que tiende a cobijarse en el relativismo. Si no fuera así, el tema que nos ocupa no sería objeto de discusión ni la sedación terminal podría ser considerada como una posibilidad no sólo éticamente aceptable, sino muchas veces imperativa desde un punto de vista ético. Empieza a ser así porque hemos añadido al deber de proteger la vida este otro: hay que paliar el sufrimiento. Procurar que el ser humano no sufra es una obligación, humaniza la práctica clínica.

Dado, además, que los cuidados paliativos en la agonía aceleran la muerte, mantener a la vez el principio de proteger la vida y de paliar el sufrimiento nos

fuerza a tener en cuenta no sólo los principios sino las consecuencias de nuestras actuaciones. Si paliar el sufrimiento contribuye a acabar con la vida del paciente, o si procurar mantenerlo con vida sólo le produce más sufrimiento, ¿qué opción es más responsable? La ética de la responsabilidad siempre es más incómoda que la de los principios absolutos entendidos de una forma rígida. Éstos nos dan respuestas claras, mientras la perspectiva de la responsabilidad obliga a adecuar la respuesta a cada situación concreta.

¿Tolerancia cero ante el sufrimiento?

El cambio de perspectiva ética, hacia una ética de la responsabilidad o hacia una ética de principios flexibles ante las distintas situaciones, implica una transformación de los valores morales. Sabemos que los valores son una construcción social, que dependen de ideologías y concepciones culturales que no son estáticas sino que tratan de adaptarse a otros cambios como el tecnológico. Ha sido, entre otras cosas, la innovación biotecnológica la que ha convertido en una posibilidad real y cada vez más al alcance de todos la de hacer más leve el sufrimiento.

Por otra parte, la autonomía de la persona es el valor máspreciado desde la modernidad. El derecho a la libertad ha sido, en el tiempo, el primero de los derechos humanos y es quizá el más básico ya que es posible entender que todos los demás derechos no son sino formas del derecho a la libertad. ¿Qué es el derecho a la protección de la salud más que el derecho a poder seguir viviendo y optando por distintos estilos de vida? Pero también entre las posibilidades de elección que hoy se le ofrecen a la persona está la de optar por no sufrir, o incluso por acelerar el proceso de morir. Que exista un testamento vital no hace sino confirmar ese derecho de la persona a determinar hasta dónde está dispuesta a soportar el sufrimiento físico y psíquico que inevitablemente acompaña a la muerte.

Ahora, sin embargo, la pregunta se plantea con más fuerza: ¿lo que técnicamente representa un progreso es también un progreso moral, humano? Dicho con palabras más cercanas al tema del seminario: la utilización sistemática y a veces indiscriminada de cuidados paliativos ante el sufrimiento refractario ¿es realmente buena práctica, una forma de beneficencia en todos los casos? La mayor facilidad de aliviar el dolor y el sufrimiento no contribuirán a tratar de evitar algo que forma parte de la condición humana?

Se ha distinguido en el seminario entre la sedación en la agonía y la sedación paliativa por motivos psíquicos. No son iguales. Ambas requieren, como

condición indispensable (si ésta es posible), el consentimiento del paciente. Pero aún así, y teniendo en cuenta que al paciente se le puede informar y pedirle que dé su consentimiento de muchas maneras, ¿no hay que pensar en otras formas de paliar la angustia que no sean exclusivamente el recurso a una sedación especialmente cuando ésta es irreversible?

Es imposible en bioética esperar fórmulas que resuelvan por nosotros los casos difíciles. Hay que evitar asimismo los extremos, que son los que llevan a las posturas rígidas, en el fondo, fundamentalistas. Una sociedad medicalizada tiende a confundir el dolor y el sufrimiento y a solicitar remedios para todo. El sufrimiento –se ha repetido en el seminario– forma parte de la condición humana. Evitarlo a toda costa acabaría privándonos de dimensiones que forman parte de lo más específicamente humano. La conciencia de la propia muerte, y de encontrarse en el umbral del morir, es una experiencia que sólo el ser humano puede vivir. Como dijo Heidegger, el ser humano es un “ser para la muerte”.

¿Deshumaniza el morir la pérdida de conciencia?

La sedación no siempre implica la abolición permanente de la conciencia. Josep Porta se ha referido en su ponencia a las distintas situaciones que reclaman sedación, diferenciándolas de aquella en que el paciente se halla próximo a la muerte. La “sedación paliativa en la agonía” no debería plantear problemas éticos, ya que la muerte es inminente. No obstante, cualquier ayuda a morir, y ésta sin duda lo es, requiere como condición la voluntad del paciente, condición que no siempre es posible en tales situaciones. Los testamentos vitales vienen a cubrir esa carencia. Es más, una buena utilización del testamento y de su redacción y posible revisión habría de llevar a una comunicación con el médico más frecuente. Como dice Marc Broggi, conocer al paciente es de básica importancia para tomar la decisión más adecuada en cada caso.

Pero más allá del conocimiento de la voluntad del paciente, la aplicación de unas medidas quizá aplazables sigue siendo motivo de inquietud y de duda. ¿Realmente el paciente querría “irse de este mundo”? ¿No preferiría, precisamente porque le queda poco tiempo de vida, vivirla conscientemente y apurar todas las horas aun cuando ello signifique sufrir más? Nunca se sabe si la decisión tomada tranquiliza a los clínicos o a los familiares más que al enfermo mismo.

Tomar una decisión por otra persona que no está en condiciones de hacerlo nunca nos dejará tranquilos. Pero hay formas de acercarse a estos problemas

que vayan más allá del planteamiento dilemático de los problemas: los cuidados paliativos frente a la protección de la vida. El debate sobre la legitimidad ética de la sedación en la agonía ha de hacerse pensando, sin duda, en dar argumentos a quienes se verán en la tesitura de tener que tomar una decisión que siempre es difícil. Pero también debería contribuir a que la sociedad tomara conciencia de que enfrentarse a la muerte, propia o de los seres más cercanos, es una experiencia por la que inevitablemente hay que pasar. Sería bueno instruir a los ciudadanos sobre las posibilidades de sedación y el poder de elección de las personas ante ellas, de la necesidad de conocer las voluntades de los más allegados, de exigir relaciones clínicas que aborden también estas cuestiones. Son, en definitiva, maneras de educar para enfrentarse a la muerte.

4.18

No vale mi experiencia sobre 74 para tratar sin más al 75avo. Hay que descubrir el “mundo” de este último.

Marc-Antoni Broggi

Desearía dar las gracias a la fundación Víctor Grífols i Lucas por la oportunidad de deliberar sobre un tema; a Ramón Bayés por haber programado precisamente éste, tan atractivo y bien diseñado; y a los ponentes, Azucena Couceiro y Josep Porta, por su presentación tan rigurosa.

Estoy de acuerdo con Azucena en que, para el consentimiento informado, una cosa es la situación de agonía y otra, distinta, extenderla a la situación de terminalidad o, si no quiere usarse esta palabra, a la situación de la persona con una enfermedad mortal a corto o medio plazo y con un pronóstico cierto de deterioro progresivo. En la primera situación se comprende que, para la sedación, pueda bastar a veces, si uno conoce bien al enfermo, y está agitado y poco receptivo a la racionalidad, un consentimiento tácito, quizás apuntado y delegado con anterioridad. En el segundo caso, frente a un enfermo lúcido, creo que no basta; a mi entender es necesario entonces, para sedar a un enfermo fuera del periodo de pura agonía final, un consentimiento informado expreso que conlleve los requisitos de una decisión autónoma: falta de coacción clara, información adecuada sobre alternativas y sobre consecuencias (inconvenientes y ventajas) de cada una de ellas, y sobre todo capacidad de comprensión de lo que estamos decidiendo. Es importante que los profesionales vean que no pueden arrogarse el derecho a decidir cuándo un enfermo debe morir o que-

dar desconectado. Es lógico que decidan cuándo ya no deberían luchar más para evitar la muerte, pero en principio no deberían por su cuenta ir más allá. Por otra parte es posible que existan pactos previos que pueden considerarse de una esfera muy personal, o interpersonal, de lo que Timothy Quill llama “zonas oscuras” de cada relación, y que por tanto, desde fuera, deban respetarse siempre que sean leales a la voluntad inequívoca del enfermo.

Contestando a la pregunta de Victoria Camps, diría que yo sí defendiendo la “tolerancia cero” para el sufrimiento (aunque también esté en lo cierto Javier Barbero, en que es utópico el 0 absoluto), pero hablo del objetivo a apuntar. Hay que luchar contra el sufrimiento no deseado, contra el que no es preferido por el enfermo frente a éste otro mal que es la desconexión del entorno.

Ahora bien, aquí habría que guardarse de que nuestra interpretación de lo que el enfermo quiere no nos lleve a una actuación unilateral; grave, además, si es definitiva. Creo que debe alertarse a los profesionales sobre la “interpretación” (aún con el respeto debido a Freud). Quizás es inevitable que hagamos nuestras interpretaciones de lo que dice o quiere el enfermo, pero deben conllevar siempre la prueba del 9 de la “comprobación”. Si el enfermo nos dice que “está cansado...” puede ser que esté pidiendo ya una sedación, pero deberé averiguarlo. La interpretación me sirve para preguntármelo; pero después, con la cautela necesaria, deberé preguntárselo a él, para saber si yo estaba en lo cierto o no. Y no vale mi experiencia sobre 74 para tratar sin más al 75avo. Hay que descubrir el “mundo” de este último. Creo que abundo con ello en lo que decía Milagros Pérez Oliva en cuanto que no vale suponer el bien de la enferma, porque existe la posibilidad de una interpretación mía no válida, y que la validación en estos casos es difícil. No interpretación sin comprobación. Debemos guardarnos de nuestros propios valores.

Y aquí me viene bien hablar de los modelos de relación clínica expuestos por los Emmanuel, y que todos ustedes deben conocer. Creo que para ayudar a morir, debe escalarse a lo largo de los modelos de relación que ellos exponen, pero con unas salvedades que me gustaría resumir. En el caso que nos ocupa, la alternativa al modelo paternalista no puede ser la relación que ellos llaman “informativa”, que es de hecho puramente contractual (y, por eso, yo la llamo así, “contractual”: yo informo bien y espero su decisión); aunque sí sea una relación que basta para muchos casos de actuación médica más o menos rutinaria, en los que es la habitual. Pero, para ayudar a morir, debe saber pasarse a otro modelo superior. Sé que decir esto aquí, a profesionales de curas paliativas y a psicólogos, puede resultar incomprensible por superfluo; ya lo saben, ya

lo hacen. Pero no lo es en la clínica diaria en la que normalmente se parte de una situación contractual muy fría, con la que el enfermo muere. Salvo que el modelo siguiente es el que los Emmanuel llaman “interpretativo” y, al que debo repetir mi alerta anterior, aunque sí estoy de acuerdo con los autores cuando explican que se trata de basarse en los valores personales del enfermo. Yo lo llamaría (y lo llamo) “personalizado”, porque me interesa subrayar que no vale en él la interpretación del bien que el otro espera o de los valores que tiene, sino que necesito conocer. Este tipo de relación sí sería ya un objetivo a alcanzar. Aunque para ayudar óptimamente, excelentemente, sería mejor llegar hasta el último modelo, el que ellos llaman “deliberativo”: Yo “amistoso” (aunque quizás no sea una verdadera amistad) porque creo que sí comporta parámetros de horizontalidad que hacen pensar en esta relación de intimidad, con solidaridad por un lado, confidencialidad por el otro y confianza mutua. Deliberación la habría en los dos, pero en este último no sólo se trata sólo de descubrir y ver los valores a respetar, sino de manejarlos, de priorizarlos, de trabajarlos en la deliberación abierta. En ambos modelos se requiere un trabajo de descubrimiento similar de los valores personales, aunque la curiosidad y la implicación del profesional sea distinta en uno u otro. Uno sería suficientemente empático o comprensivo, pero el segundo, además, es más simpático (simpateia) o compasivo. No todo depende de la voluntad y por tanto a veces no es posible una relación intensa, por falta de tiempo, de afinidad personal, etcétera. Pero la disposición del profesional debería estar abierta a esta posibilidad, a pesar de su coste emocional.

Lo importante de este trabajo de diálogo, siempre ineludible, es que se basa en la posibilidad de que los valores reales del enfermo puedan no haber salido a flote. Y creo que en situaciones difíciles esto no es raro, y la sospecha es oportuna (es la que tuvo Milagros Perez Oliva en el caso que exponía, creo yo). Por lo tanto deberemos siempre: 1º intentar corroborar los valores expresados por el enfermo, si realmente expresan lo que querían expresar 2º averiguar, ayudarle a averiguar, si algún otro valor o deseo ha quedado enterrado o mal expresado, o si pueden variar y 3º ayudar a priorizar al enfermo, de entre sus valores, cuál hay que preservar con más esfuerzo. Y es en el proceso de este trabajo que creo necesario alertar sobre el peligro de la interpretación e insistir en la necesidad, si acaso, de buscar una oportunidad para falsarla o validarla. Claro que si ha habido un proceso de diálogo previo, estas cosas son más fáciles, y vienen muy hechas. Pero pueden ser difíciles, sobre todo cuando el enfermo se encuentra rehaciendo demasiadas cosas en sus defensas, en su escala de valores, y tiene ante sí un trabajo ingente. Como dice Jorge Manrique “... y

viniendo del engaño / cuando quiere dar la vuelta / no hay lugar”. Pero debemos ayudarlo a dar la vuelta si lo necesita. A veces basta la comprensión no razonada pero entrevista, un instante, un “insight”.

Por otra parte, lo que sí debemos evitar, como ha dicho Jordi Trelis, es aumentar el sufrimiento. Y aquí me gustaría expresar una preocupación personal, que es la del manejo de la esperanza. Estoy de acuerdo con Comte-Sponville que la esperanza es mala consejera, y que esforzarse en dar esperanza a veces acaba no ayudando al enfermo. Lo que pasa es que es difícil no caer en esta tentación cuando se ve sufrir. Me preocupa si mi esperanza, no es un falso lenitivo, si no le aumentará el sufrimiento futuro, si puede dificultarle el “dar la vuelta” para aceptar la situación. Otra cosa distinta a la esperanza es procurar aumentar su autoestima, disminuir su sensación de fracaso, relativizar el tiempo y la vida, o revalorizar explícitamente lo hecho, sus relaciones o su capacidad de amistad. Precisamente es un argumento para dejarse “engancha” por un enfermo que te necesita. Pero decir, como se dice en algún código deontológico, que hay que dar esperanza, no sé si está bien. Me temo que está mal expresado. Creo que, al menos, no debe hacerse rutinariamente, sino reflexivamente. Quizás algunos cócteles líticos y sedaciones impuestas son consecuencia de esperanzas abusivas que después deben ser desmentidas, cosa que entonces ni familiares ni profesionales se ven capaces de hacer.

Por otra parte, estoy convencido de que la estadística de Manuel Núñez sobre diferencias culturales ante la sedación refleja la realidad. No tengo pruebas numéricas (¿evidencias?) pero no me sorprende porque coincide con lo que yo he intuido siempre (lo que me parece evidente). Se ha dicho que quizá deberíamos decidir qué cultura en esto es mejor, si la canadiense que prefiere la lucidez o la latina que prefiere la desconexión. Creo que lo importante es considerar que delante de nosotros tenemos sólo personas. El hecho de saber que comparten una “cultura” y no otra, puede ayudarnos a “interpretar” lo que quieren o cómo lo quieren, pero, insisto en mi alerta: esta inferencia es peligrosa si no la comprobamos en cada persona, que es a quien hay que ayudar. No hay que enseñar a morir bien, sino ayudar a morir, a su manera, a alguien, si es que podemos y sabemos hacerlo. Si no partimos de este objetivo, si decidimos que una forma de morir es mejor que otra, quizá retomaremos un paternalismo de cómo debe usarse bien la autonomía, en este caso para morir... Creo que las variaciones que nos interesan aquí son las personales, de personas irrepetibles, aunque se parezcan un poco unas a otras.

¡De hecho se diferencian mucho! Para unas la lucidez es sinónimo de dignidad, y la sedación con ellas debe ser prudente. Para otras la inconsciencia es sinónimo de felicidad, y entonces la misma actuación será muy deseada. Precisamente, creo que, en el proceso de la muerte, dignidad y felicidad (las que cada cual espera o imagina), están ya muy ligadas a simbolizaciones previas y a una cierta estética (aquello de la “vida como obra de arte”). Para uno, que todos sepan que va a morir, menos él, es un escarnio. Para otro, tener que verse morir, demasiado doloroso: prefiere no saberlo para no percatarse. Uno preferirá aprovechar los últimos instantes como sea. Pero para otro, que sus nietos lo vean agitarse es horrible y preferirá una sedación que lo impida. Son cosas que dicen algunos enfermos. ¿Por qué no hacerles caso, si podemos ayudarles?

También vuelvo a estar de acuerdo con Manuel Núñez en que acelerar, o acortar, el proceso de agonía, si la familia sufre y el enfermo está ya muy desconectado del entorno, no me parece en principio incorrecto, siempre que no requiera medidas de una desproporción clara. En principio, en estas circunstancias, el sufrimiento de la familia pasa a un primer plano, y deberá atenderse siempre que no se trate de peticiones abusivas o traiciones al pacto hecho con el enfermo. Antes de aceptar habría que ponderar, tal cómo nos mostró Azucena Couceiro, cada caso. Los documentos de voluntades anticipadas (de directrices previas) podrían ayudarnos mucho a ser respetuosos con la voluntad de los enfermos, aún a pesar de la impaciencia de sus familiares. Pero hay que aprovechar nuestras posibilidades de ayuda, al enfermo y a la familia, en todo momento. La gente espera esto de nosotros.

5. A modo de breve síntesis del moderador

El contenido que se ofrece al lector en la presente publicación –las dos ponencias y las aportaciones de los participantes en el seminario– posee, a mi juicio, una riqueza conceptual e informativa susceptible de suscitar una reflexión individual o interdisciplinar sobre el tema de la sedación, o de usarse como material de base para un curso de doctorado, o punto de partida para nuevos seminarios de expertos en los que se intente profundizar en algunos de los puntos que, tras el presente debate, siguen precisando de mayor clarificación.

Como persona que ha tenido la doble oportunidad de estar presente a lo largo del seminario y haber podido leer con detenimiento todas las aportaciones de los participantes en el mismo, me gustaría, a título personal, proporcionar una síntesis resumida de la problemática tratada.

Mi primera observación radica en la necesidad de aceptar que vivimos en un mundo de sufrimiento (Barbero). Sin embargo, el hecho de encontrarnos en el seno de una sociedad hedonista que no tolera y evita el dolor (Nabal) facilita que los familiares y los profesionales sanitarios tendamos a establecer, y a veces imponer, como valor universal prioritario la supresión del sufrimiento del enfermo (Barbero, Camps, Pérez Oliva). Sin embargo, la eliminación o paliación del sufrimiento a lo largo del proceso de morir no debería constituir siempre, necesariamente, el objetivo fundamental de la intervención sanitaria (Pérez Oliva). La decisión tendría que corresponder, en todos los casos, a la persona sufriente (Casado, Clavé, Padrós). Las situaciones de acercamiento a la muerte deberían poder plantearse de tal modo que las influencias de los familiares (Foz, Irache, Porta), aunque valorables, sólo fueran determinantes de intervenciones de sedación en casos verdaderamente excepcionales (Broggi, Couceiro).

Por ello en la medida de lo posible, deberíamos ser capaces de: a) prevenir, con tiempo suficiente, las situaciones más difíciles y conflictivas; es decir, aquellas que pudieran dar lugar posteriormente a la aparición de síntomas refractarios psicológicos (Clavé, Couceiro, Porta); y b) encontrarnos en disposición de paliar el sufrimiento hasta donde fuera posible, a requerimiento del paciente (Broggi).

Hasta el momento, parece que el instrumento idóneo para detectar las situaciones anteriores es la comunicación (Couceiro, Porta), llevada a cabo en

un ambiente empático (Puigpelat, Salamero), entre el paciente y un profesional sanitario de su elección, a lo largo del proceso de morir. Sin embargo, paralelamente, debería considerarse la importancia de llevarse a cabo investigación empírica capaz de dotarnos de instrumentos fiables, válidos y sensibles (Limonero) que nos permitan, hasta donde sea posible, detectar y evaluar: a) los síntomas o situaciones susceptibles de desembocar, posteriormente, en síntomas refractarios o de difícil manejo (Porta); b) los síntomas refractarios, en especial, los de carácter psicológico (Couceiro, Gomis); c) hasta que punto una persona se encuentra en paz a lo largo de su individualizado y cambiante (Gomis, Salamero) proceso de morir.

El profesional sanitario se encuentra en una encrucijada en la que confluyen los principios éticos y las influencias culturales (Camps, Núñez Olarte) con la biografía única y personal del enfermo (Broggi), sus propios miedos (Barreto, Trelis) y sus limitaciones de tiempo y formación (Barreto). Tal vez por ello, frecuentemente, se siente inseguro (Camps) y desearía colocar el énfasis en la necesidad de protocolizar las intervenciones de sedación (Porta) aunque sin descuidar en ningún momento la atención individualizada a cada paciente (Broggi, Pérez Oliva, Salamero).

Considero que con el presente seminario, se ha participado en alguna medida, aunque sea modesta, en la construcción de un necesario consenso psicosocial (Gorchs, Pérez Oliva) que dista todavía mucho de haber finalizado. Es necesario, es urgente, difundir ante la sociedad el significado de la sedación y explicar los problemas ante los que nos encontramos (Clavé).

Intentando interpretar el sentir global de los participantes, estimo que la práctica de la sedación involucra como ingredientes primordiales: el respeto por la autonomía y dignidad de la persona, y la promoción de la excelencia en los profesionales sanitarios que se ocupan de los enfermos en la proximidad de la muerte.

RAMON BAYÉS

6. Lista de participantes por orden alfabético

Javier Barbero
ESAD Área 7 de Atención Primaria
Instituto Madrileño de la Salud
Madrid
smendezd@palmera.pntic.mec.es

M^a Pilar Barreto
Facultad de Psicología
Universidad de Valencia
Valencia
pilar.barreto@uv.es

Ramon Bayés
Facultad de Psicología
Universitat Autònoma de Barcelona
Bellaterra (Barcelona)
ramon.bayes@uab.es

Marc Antoni Broggi
Presidente de la *Societat Catalana de Bioètica*
mabroggi@ns.hugtip.scs.es

Montserrat Busquets
Escuela de Enfermería
Universitat de Barcelona
Barcelona
mbusquets@bell.ub.es

Victoria Camps
Presidenta de la *Fundació Victor Grifols i Lucas*
fundacio.grifols@grifols.com

María Casado
Observatori de Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona
Barcelona
mariacasado@ub.edu

Eduardo Clavé
Presidente del Comité de Ética Asistencial del Hospital Donostia
San Sebastián (Guipúzcoa)
eclave@chdo.osakidetza.net

Azucena Couceiro
Facultad de Medicina
Universidad Autónoma de Madrid
Madrid
acouceiro@arrakis.es

Màrius Foz
Director científico de la *Fundación Medicina y Humanidades Médicas*
mario.foz@doymanet.es

Clara Gomis
Facultad de Psicología
Universitat Ramon Llull
Barcelona
claragb@blanquerna.url.es

Núria Gorchs
Directora del *Centre d'Estudis de l'Hospital de la Santa Creu de Vic*
Vic (Barcelona)
ce@hsc.hgv.es

Eduardo Irache
Comité de Ética Asistencial
Hospital del Sagrat Cor
Barcelona
6045eie@comb.es

Joaquín T. Limonero
Facultad de Psicología
Universitat Autònoma de Barcelona
Bellaterra (Barcelona)
Joaquin.Limonero@uab.es

Màrius Morlans
Comité de Ética Asistencial
Hospital Universitari Vall d'Hebron
Barcelona
ger01mmm@hg.vhebron.es

Maria Nabal
Directora de la revista *Medicina Paliativa*
ufiss@arnau.scs.es

Manuel Núñez Olarte
Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Madrid
jose.luque@madrid.org

Joan Padrós
Servicio de Medicina Interna
Hospital General de Granollers (Barcelona)
10826jpb@comb.es

Antonio Pascual
Presidente de la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*
apascual@hsp.santpau.es

Milagros Pérez Oliva
Redactora de la sección Sociedad de “*El País*”
mperezo@elpais.es

Josep Porta
Servicio de Cuidados Paliativos
Institut Català d'Oncologia
L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)
jporta@ico.scs.es

Francesca Puigpelat
Decana de la Facultat de Derecho
Universitat Autònoma de Barcelona
francesca.puigpelat@uab.es

Manel Salamero
Departamento de Psiquiatría
Hospital Clínic i Provincial de Barcelona
salamero@clinic.ub.es

Antoni Salvà
División de Atención Socio-sanitaria
Servei Català de la Salut
tsalva@catsalut.net

Jordi Trelis
Presidente de la *Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives*
acm@acmcb.es

7. Títulos de la colección de Bioética de la “Fundació Víctor Grífols i Lucas”

Cuaderno nº 1: Libertad y salud

Cuaderno nº 2: Estándares éticos y científicos

Cuaderno nº 3: Industria farmacéutica

Cuaderno nº 4: Medicina predictiva

Cuaderno nº 5: Consentimiento informado

Cuaderno nº 6: Ética de la comunicación médica

Cuaderno nº 7: La gestión de los errores médicos

Cuaderno nº 8: Uso racional del medicamento. Aspectos éticos

Cuaderno “Percepción social de la biotecnología”

FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS

Jesús i Maria, 6

08022 Barcelona ESPAÑA

TEL. +34 935 710 410 FAX +34 935 710 535

fundacio.grifols@grifols.com

www.fundaciongrifols.org

