

La sedación terminal, una buena práctica clínica (Bases éticas y jurídicas)

Comité de Bioética Asistencial Departamento Valencia-Hospital General

Mayo 2019

INTRODUCCIÓN

La concepción tradicional de la medicina que, consecuencia del positivismo del siglo XIX, tenía como único objetivo recuperar la salud y evitar la muerte, ha originado que esta última sea considerada como un fracaso y, por tanto, intentar evitar cualquier relación con ella. Esta actitud ha tenido como consecuencia que la vivencia de la muerte se haya apartado de la vida cotidiana y ocultado en el ámbito hospitalario. De esta forma, nos hemos olvidado el que nunca lograremos eliminarla, ya que es parte integrante de la vida.

Los adelantos biotecnológicos que han tenido lugar en las últimas décadas, han permitido ampliar, de una manera muy relevante, el horizonte de la vida, aunque tiene como aspecto positivo, los avances en el tratamiento de enfermedades hasta ahora incurables.

El desarrollo económico de las últimas décadas y los avances tecnológicos de la medicina, han permitido un incremento considerable de la esperanza de vida, un envejecimiento de la población, y el aumento de la incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas

Y como consecuencia, un número creciente de personas con enfermedades irreversibles llegan a una situación terminal, que se caracteriza por la incurabilidad de la enfermedad causal, con pronóstico de vida limitado e intenso sufrimiento personal y familiar

Además, esta misma tecnología permite prolongar la vida artificialmente, constituyendo en muchas ocasiones una fuente de enorme sufrimiento, sin que exista ninguna expectativa de mejoría o curación

Por lo que, el logro biotecnológico, se convierte en una fuente de dolor para quienes buscan alivio de sus malestares en los momentos que rodean a la muerte y solicitan una ayuda que les permita morir con dignidad. Se calcula que cada año se diagnostican 7 millones de nuevos de casos de cáncer en el mundo de los cuales 5 millones morirán a causa del mismo y representan el 20% de todas las muertes. El cáncer es la segunda causa de muerte en nuestro país situándose la incidencia en cifras de 250/100.000 habitantes.

El progreso de la medicina ha conseguido prolongar la vida y retrasar la muerte de los pacientes afectados de enfermedades, que en principio, son consideradas como "irreversibles". La demanda asistencial de la población y el incremento de los costes sanitarios ha aumentado, y con mayor intensidad, en aquellas personas que sufren enfermedades incurables. Sin embargo, a pesar de ello, no parece que se haya conseguido aumentar considerablemente el grado de satisfacción de los pacientes por la asistencia recibida en la fase final de su enfermedad. Ello se debe, entre otros, a los siguientes factores:

- 1) La tendencia a tratar los problemas del paciente en su vertiente puramente biológica, prestando atención casi exclusivamente a lo que sucede en sus órganos enfermos o en los resultados de pruebas complementarias, sin considerar la repercusión afectiva, social y familiar de la enfermedad ("Hoy se puede morir usted sólo, afligido, pero eso sí, con una analítica realizada").
- 2) La ejecución innecesaria de prácticas diagnósticas y terapéuticas, desplazamientos injustificados a los servicios de urgencias hospitalarios, etc., sólo consiguen aumentar el

sufrimiento y la falta de confort del enfermo (el llamado “encarnizamiento o la obstinación terapéutica”).

- 3) El vacío asistencial que puede producirse una vez que el paciente se encuentra en fase terminal.
- 4) La falta de comunicación con el paciente con una enfermedad en fase terminal y con su familia.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Cuando nos encontramos ante un paciente en fase terminal, hay que tener muy presente que la muerte es un hecho natural, y que, por tanto, no puede ser considerada como un fracaso de la medicina.

Todo esto ha propiciado que el objetivo principal de la medicina de curar y evitar la muerte, no sea suficiente para la medicina de finales del siglo XX y especialmente para la medicina del siglo XXI

Ante este avance de la sociedad y de la medicina, en el año 1994, el Hastings Center, instituto independiente para la investigación en bioética que se encuentra cerca de Nueva York, convocó a un equipo internacional de estudiosos con el objetivo de emprender un ambicioso estudio sobre los fines de la medicina.

La hipótesis de trabajo que motivaba el estudio era poco discutible: el progreso de la ciencia médica y la biotecnología y el aumento de las necesidades humanas, unido a la escasez de recursos para satisfacerlas, habían originado un cambio radical que obligaba a pensar de nuevo si entendíamos la medicina en sus justos términos. La concepción tradicional de la medicina y los fines derivados de ella responden a unos retos que no son exactamente los nuestros en la actualidad. La ciencia y la técnica tienen unos límites que hay que ir determinando a medida que las circunstancias en que vivimos se transforman.

El alargamiento de la vida, por el incremento de la esperanza de vida, y el respeto cada vez mayor a la autonomía de las personas han creado diversos conflictos relacionados con la Medicina, con el mundo jurídico y con los valores éticos de los distintos protagonistas que interactúan en esta relación clínica: los pacientes y sus familiares, los profesionales y en última instancia, la sociedad en general.

Estos dilemas pivotan alrededor de dos ideas básicas: el derecho de los enfermos a decidir sobre los tratamientos y las opciones clínicas como parte del principio de autonomía individual (no inicio o retirada de medidas de soporte vital), y el deber de la sociedad y de los profesionales de intervenir en el proceso de la muerte y en las decisiones asistenciales relacionadas con la misma.

Las decisiones relacionadas con la salud, cada vez son más complejas y difíciles de tomar, especialmente desde mediados del siglo XX, debido al respeto a la autonomía personal del paciente y al avance de la tecnología, que ha convertido en una posibilidad real el alivio del dolor y del sufrimiento. Estas decisiones no siempre son las mismas y a veces van cambiando conforme avanza la medicina.

Hoy nadie se plantea o debe plantearse la prolongación dolorosa de una vida o una obstinación terapéutica, hechos frecuentes no hace tantos años.

Todos estos hechos han ido calando en la conciencia colectiva, y por tanto, reconocer la naturalidad de la muerte y procurar un final de la vida en paz, deben entenderse como elementos a integrar en nuestro patrimonio cultural. Y enraizarlos en el código ético de la organización sanitaria.

Los principios de la bioética que regulan la relación clínica, tienen su origen en una ética civil, pluralista y racional basada tanto en tradiciones morales como médicas, descritas por diversos pensadores a lo largo de la historia de la medicina (Aristóteles, Hipócrates, Galeno, Maimónides, etc.). Y se aplican a los Cuidados al final de la vida al tomar en consideración algunos hechos que no siempre han sido reconocidos en la relación médico paciente como :

- a) la legitimidad moral de todos los sujetos que intervienen en ella a conocer y participar en su tratamiento,
- b) la propia evolución de la profesión médica,
- c) las características de la asistencia sanitaria actual,
- d) la exigencia ética de que todos los seres humanos deben ser tratados con igual consideración y respeto
- e) conseguir, si es posible, la tolerancia “cero” al sufrimiento.

Desde una ética de principios, se afirma que el personal sanitario tiene cuatro deberes básicos, que le van a servir de guía a la hora de tomar decisiones, estos cuatro principios clásicos de la bioética son:

La **no maleficencia** que obliga a no dañar a los demás (primun non nocere) y a realizar correctamente nuestro trabajo profesional. Se traduce en protocolos que recojan las exigencias de una buena práctica clínica. El tratamiento médico debe proporcionar más beneficio que riesgo o peligro para el paciente. En resumen, la falta de exploración o atención a una experiencia de sufrimiento destructiva intensa y controlable, o su asistencia inadecuada, puede ser considerada maleficente.

La **justicia**, que obliga a proporcionar a todos los enfermos las mismas oportunidades en el orden de lo social, sin discriminación, segregación o marginación y a la correcta administración de los recursos sanitarios en su mayoría públicos. Uno de los problemas de su aplicación es determinar en base a qué se realiza el reparto equitativo

La **autonomía**, que es la capacidad que tienen las personas de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacciones internas o externas. Se debe respetar el derecho que tiene toda persona a tomar decisiones sobre su propio cuerpo. Un paciente competente tiene el derecho de aceptar o rechazar el tratamiento médico o de delegar su decisión a alguien que actúe en su nombre cuando él no lo pueda hacer, o posea un documento de instrucciones previas.

La **beneficencia**, que obliga a hacer el bien, teniendo en cuenta los valores y autonomía del posible beneficiado. El médico debe ayudar al paciente a sobrellevar y reducir el impacto de la enfermedad. No puede considerarse un bien aquello que pueda hacer un daño mayor.

El paciente por el principio de autonomía es el titular de la información, lo que ha dado lugar a una modificación del tipo de relación clínica, en ella el enfermo aceptará o rechazará un procedimiento terapéutico en función de sus valores, y elegirá, entre las diversas alternativas propuestas, la que considere más adecuada.

El médico, a su vez, se encuentra en una encrucijada en la que confluyen los principios éticos y las influencias culturales, familiares y elementos de justicia con biografía única y personal del enfermo, que tendrá sus propios miedos y sus limitaciones de tiempo y formación. Este es, a su vez, el

responsable de garantizar ese derecho del paciente y de asegurarse de conocer lo que este último realmente desea, intentando evitar que no suceda lo que puso en evidencia el estudio SUPPORT, en el que sólo el 40% de los pacientes había hablado con su médico sobre el pronóstico de su enfermedad y que en el 80% de los casos los médicos interpretaban erróneamente las preferencias del paciente.

Estos principios bioéticos son criterios normativos de conducta, que por sí solos son insuficientes y que requieren en caso de conflicto resolverse con “prudencia”, según el concepto de Aristóteles, es decir, la habilidad práctica para juzgar, decidir y ajustar la acción correcta a la situación concreta que se plantea. Que aplicándolo a la práctica clínica, “sería una cuestión de razonamiento práctico acerca de pacientes determinados, casos específicos y situaciones únicas” (D.J. Roy y N. MacDonald), por lo que se puede orientar a tres elementos:

- a) Proporcionalidad de la intervención
- b) Responsabilidad médica sobre el conjunto del proceso
- c) Los fines u objetivos que se persiguen

Diego Gracia considera que “la ética clínica no consiste en la aplicación directa de unos principios: por lo tanto, no es filosofía o teología aplicada, sino una labor original que nos obliga en todas las situaciones a buscar la decisión correcta, es decir que nos obliga a un ejercicio continuo de responsabilidad.” El cuidado del enfermo de acuerdo a su realidad peculiar y el respeto por ella, no obstante, puede llevar a decisiones que no siempre podemos mostrar que sean consistentes con los principios éticos generalmente aceptados o con las decisiones tomadas previamente en situaciones similares, por lo que Azucena Couceiro propone 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. Para Victoria Camps, la ética de la responsabilidad siempre es más incómoda que la de los principios absolutos entendidos de una forma rígida. Estos nos dan respuestas claras, mientras que la perspectiva de la responsabilidad nos obliga a adecuar la respuesta a cada situación concreta.

Los fines de la Medicina según el estudio mencionado anteriormente, y que apreció en la revista Hastings Center Report en 1996, son :

- a) la prevención de la enfermedad y de las lesiones, la promoción y mantenimiento de la salud,
- b) el alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias,
- c) la atención y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados,
- d) evitar la muerte prematura, y velar por una muerte en paz

La novedad fundamental es que se hace especial énfasis en aspectos como la prevención de las enfermedades, la paliación del dolor y del sufrimiento, y sitúan al mismo nivel el curar y el cuidar y advierten del peligro de la tentación de prolongar la vida indebidamente.

Todas las personas van a morir, por lo que el médico ha de procurar que cuando llegue el momento se den las circunstancias clínicas adecuadas para que esta se produzca en paz.

Este grupo define la muerte en paz como “aquella en la que el dolor y el sufrimiento han sido minimizados mediante los cuidados paliativos adecuados, en donde los pacientes nunca son abandonados o descuidados y en donde la atención de quienes no van a sobrevivir es considerada igual de importante que la de quienes sí sobrevivirán”.

Llega un momento de la vida de todo ser humano en que los tratamientos para sostener su vida van a ser inútiles. El trato humanizado frente a la muerte es una responsabilidad de la propia atención médica.

El objetivo de la Medicina no es sólo combatir la muerte, sino luchar contra la muerte prematura y la muerte inoportuna y, cuando ello no es posible, evitar el dolor y el sufrimiento para permitir una muerte tranquila.

Juan Gómez Rubí

Debido a esta reorientación de los fines de la medicina, especialmente el personal sanitario que atienden a pacientes en el proceso final de su vida tienen que respetar los siguientes deberes éticos :

- Realizar un buen diagnóstico (**principio de no maleficencia**) para darle el mejor tratamiento según su estado.
- Obligación de no hacer daño (**no maleficencia**), lo que se facilita a través del establecimiento de protocolos de actuación o guías en la práctica clínica.
- Respetar su autonomía y procurar realizar actos en su beneficio con su autorización tras un proceso de información suficiente y en ausencia de coacción interna o externa. No es posible hacer el bien a otros en contra de su voluntad.
- Utilizar los medios diagnósticos y terapéuticos más adecuados para aliviar sus molestias, paliar su sufrimiento hasta donde fuera posible y mejorar su pronóstico.
- Procurar utilizar los recursos humanos, profesionales y técnicos de la mejor manera posible, y evitar cualquier tipo de discriminación en su acceso por parte de la población (**principio de justicia**).
- Intentar 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.
- Deber de no abandono, pasando del curar al cuidar cuando el primero ya no sea posible, limitando los tratamientos de soporte vital cuando estos no influyen en la mejoría o curación de la persona.
- Estar disponibles para responder a preguntas que el enfermo o sus familiares planteen, dando asesoramiento sobre lo que cabe esperar durante el proceso de la enfermedad y de prestar apoyo emocional, psicológico y espiritual, si así lo desea el paciente, tanto antes como después de la muerte, mediante el adecuado apoyo al proceso de duelo.

Una frase que genera un acuerdo general entre enfermos y familiares con el personal sanitario es “que no sufra”. Para J. Barbero estos tratamientos son una manera de acabar con el sufrimiento. De hecho, la mayoría de los ciudadanos de la sociedad actual consideran que el sufrimiento nunca tiene sentido ni utilidad, y más cuando el enfermo se ve abocado de manera irremisible a la muerte. Esto no sólo es así sino que no se duda en calificar de “indigna” a la muerte del paciente que va precedida de intensos dolores o de la postración más severa, lo que ocasiona su indefensión y dependencia absoluta. En consecuencia, no debe extrañar que alrededor de los vocablos “dignidad”, “dolor”, “sufrimiento”, se postulen distintas maneras de pensar persiguiendo un mismo objetivo: el consuelo y el alivio del ser humano que se está muriendo. Ni tampoco es casualidad que alcanzar una “muerte digna” sea el objetivo sobre el que profesionales, familiares, enfermos, diversas instituciones y asociaciones basen sus visiones particulares.

Para Javier Barbero, cuidar al ser que sufre va mucho más allá de la fría aplicación de los principios antes mencionados y el hecho de cuidar nos acerca a la experiencia del sufrimiento –“cuidar a un ser humano que sufre es humanizar su realidad, es decir, hacerla digna del hombre”–.

La Ética del Cuidado no se contrapone a la Ética de los Principios, sino que se complementan. Si cuidar es tener en cuenta y reconocer en el “otro” su dignidad y su diferencia, el cuidado ligado al principio de no maleficencia, nos exige que no aumentemos su sufrimiento al perpetuarlo con actuaciones maleficentes. Desde el principio de autonomía el cuidado potencia que, a pesar de la vulnerabilidad del ser humano que sufre, siga tomando decisiones que le conciernen respecto a su vida.

Este autor revisa y refuta dos falacias habituales en la justificación de muchas actitudes del personal sanitario, para no actuar ante estas situaciones:

- 1- El sufrimiento forma parte consustancial de la experiencia humana, luego es inevitable; desde esta perspectiva no tiene sentido luchar contra él. Sin embargo, la experiencia dice que se puede reducir la intensidad, extensión y frecuencia del sufrimiento cuando se realizan intervenciones adecuadas.
- 2- La llamada falacia naturalista: lo que es debe ser. Es decir, si forma parte consustancial de la naturaleza humana, eso le da categoría de bondad. Luchar denodadamente contra el sufrimiento, ¿no sería rechazar nuestra propia condición, no asumir nuestra humanidad en la parte más limitante, pero no por ello menos real?

Barbero responde que estas dos falacias quedan en entredicho al admitir la diferencia significativa entre sufrimiento evitable y no evitable. Y desde la responsabilidad parece innegable que las profesiones sanitarias conllevan como bien intrínseco un compromiso moral con los que sufren a causa de sus problemas de salud

La existencia de una enfermedad terminal en el proceso final de la vida con síntomas de origen físico, psíquico o espiritual, que generan un sufrimiento insoportable y refractario a cualquier tratamiento, es la situación en la que la deliberación sobre las distintas alternativas como la limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV), la Sedación terminal, el Suicidio Médico Asistido o la Eutanasia, alcanza todo su sentido.

La **sedación terminal** es, en resumen, una actuación médica cuyo objetivo es reducir la conciencia del enfermo con el fin de controlar síntomas que no pueden serlo por otras alternativas. Esto se diferencia del **suicidio médicamente asistido** en que el enfermo ingiere una medicación que previamente le ha sido recetada por un médico, mientras que la **eutanasia** es el propio sanitario quien aplica la medicación (ver definiciones en **glosario de términos**, pág. 31)

La Sedación terminal, desde el punto de vista de la actuación médica, es una alternativa válida de tratamiento médico para los enfermos en fase terminal y su utilización es un signo de buena praxis. La primera condición necesaria para su correcta consideración ética y legal es que desde el punto de vista médico esté indicada al agotarse el resto de las alternativas terapéuticas que no comprometen el nivel de conciencia del enfermo.

La intencionalidad del profesional sanitario es clara: el alivio del sufrimiento del enfermo mediante una reducción proporcionada del nivel de conciencia con el uso de fármacos en las dosis adecuadas y convenientemente monitorizado. En dicha actuación terapéutica se incluye un plan de cuidados que atienda las necesidades físicas, psíquicas y espirituales del enfermo y de su familia, y el consenso y participación de los distintos profesionales sanitarios implicados. La sedación no tiene entre sus

objetivos ni la curación ni la muerte del paciente. El enfermo se está muriendo con un sufrimiento insoportable que no responde a las medidas paliativas instauradas y con la sedación lo que se persigue es disminuir su nivel de conciencia con el propósito de calmar el mencionado sufrimiento.

La segunda consideración necesaria es que el enfermo y su familia hayan sido informados de manera adecuada durante todo el proceso, que previamente se haya tenido en cuenta la competencia del paciente y que tras la comprensión de su situación nos dé su consentimiento para proceder a la sedación. Y en el caso del enfermo incompetente que se haya tenido en cuenta la posibilidad de que tenga registradas sus voluntades anticipadas o instrucciones previas o, en su defecto, que la familia informada con los mismos criterios que rigen la información al paciente nos proporcione su consentimiento delegado. Todo este proceso debe registrarse en su historia clínica ya que por las especiales circunstancias en las que se produce la sedación no se considera imprescindible la firma de un documento de consentimiento informado.

Además con la sedación se termina con la vida consciente aunque no con la vida biológica. No obstante, en la sedación aunque no se pretende la muerte si se prevé. Por otra parte, la experiencia de los familiares que observan que el paciente recibe una medicación que le introduce en un profundo sopor del que no despertará, produce la falsa sensación de que se ha realizado una actuación que tiene como finalidad la muerte del paciente.

De hecho, la intencionalidad del que ejecuta la sedación es un terreno individual y de imposible acceso. El Principio del “doble efecto” proporciona la base ética que permite que la sedación sea una práctica médica adecuada siempre que se respeten algunos aspectos básicos como son la presencia de una enfermedad terminal, de un síntoma refractario y que se haya procedido a informar al enfermo y nos haya dado su consentimiento.

En la sedación, es la propia enfermedad la que le produce la muerte. La retirada o la no instauración de algunos tratamientos no producen por sí mismos la muerte del enfermo sino que es la propia enfermedad la que la ocasiona.

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

Otro de los problemas con los que nos encontramos es la definición del sufrimiento. Y la dificultad de medirlo de manera objetiva, ya que el sufrimiento es esencialmente subjetivo e individual.

Por esto, algunos autores, entre los que se encuentra Javier Limonero, con el objetivo de homogenizar el concepto de sufrimiento, y que pueda servir de guía a la hora de la aplicación de la sedación paliativa o terminal, proponen el concepto de “sufrimiento intenso continuado”

La ocultación de la verdad al enfermo, la conspiración de silencio que en ocasiones se establece alrededor de él, impide que esté bien informado. La interpretación por parte del médico o de la familia acerca del sufrimiento del enfermo sin preguntarle si sufre realmente o sin saber cuáles son los motivos de su sufrimiento supone un grave riesgo que puede llevar a decisiones erróneas.

La sedación, es decir, la disminución de la conciencia de una forma deliberada sin el consentimiento del paciente supone un grave atentado contra su libertad y su autonomía personal. Sólo en determinadas circunstancias como en las situaciones de confusión que pueden preceder a la agonía puede considerarse moralmente correcto la sedación sin el consentimiento del enfermo.

A pesar de todo, lo recomendable es que, en la relación mantenida con el paciente a lo largo de sus últimos meses, haya permitido informarle acerca de su posibilidad, de manera que se haya explorado su opinión acerca del mencionado tratamiento y, de esta forma, en la fase final podamos proceder de acuerdo con sus preferencias aun cuando no pueda manifestarlas en dicho momento.

Muchas veces las peticiones de sedación por parte del enfermo o de la familia traducen un intenso sufrimiento que no se ha abordado de manera adecuada. Los profesionales sanitarios deberán preguntarse y reflexionar sobre si el abordaje que se está realizando de los síntomas físicos, psíquicos y espirituales del paciente es correcto, o si la atención de la familia debe complementarse con una atención más especializada (psicólogos, apoyo sociosanitario, etc.)

Con la sedación se busca disminuir el nivel de conciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para controlar el síntoma refractario que no puede ser controlado con otros tratamientos. En estas condiciones la sedación es un derecho del enfermo y evitar el sufrimiento durante el proceso final de la vida constituye una buena práctica asistencial.

Además el equipo sanitario deberá preguntarse si con la sedación trata de resolver la propia angustia generada por las situaciones que tienen lugar en el proceso final de la vida de algunos enfermos.

A pesar de todos los avances que se han producido en este campo, existen situaciones, en las que se plantean discrepancia entre los familiares y el personal sanitario, y no existe documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas que indique las acciones que hay que tomar en una determinada situación.

Sustituir las decisiones de otra persona, sobre todo en el final de su vida, entraña una enorme responsabilidad. En primer lugar, todas las personas que participan en la relación clínica deberían esforzarse por conocer qué hubiera deseado el enfermo en esas circunstancias concretas. Esto no siempre resulta fácil. Las situaciones que se producen en el final de la vida pueden ser tan complejas que, a pesar de que el enfermo hubiera dejado su opinión escrita en un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas, que entrañan una difícil toma de decisiones.

En algunas ocasiones, las opiniones de la familia y de los profesionales sanitarios difieren. Otras veces, son los propios familiares quienes discrepan abiertamente. En dichas circunstancias estarán obligados a realizar un esfuerzo por argumentar sus opiniones y por alcanzar un consenso. Si esto no fuera posible se podrá solicitar el asesoramiento del Comité de Bioética Asistencial (CBA) del Departamento que, tras analizar el caso, y como comité de expertos independiente, emitirá un informe que permitirá facilitar la solución de las discrepancias.

CONSIDERACIONES JURÍDICAS

Existen diferentes leyes que regulan aspectos de la relación clínica al final de la vida, como son: Ley 41/2002, Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, modificada por la ley 16/2015 de protección de la infancia y adolescencia; Decretos de instrucciones previas o voluntades anticipadas y leyes sobre derechos y deberes al final de la vida, aprobadas en distintas Comunidades Autónomas. En la Comunidad Valenciana, esta normativas son: decreto 168/2004, ley 14/2014, ley 8/2018 y ley 16/2018.

Entre las leyes generales de carácter nacional o internacional, que pueden afectar a la atención en el final de la vida:

Normas Internacionales

1. La Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 10 de diciembre de 1948.
2. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de 4 de noviembre de 1950.
3. Carta Social Europea de 18 de octubre de 1961.
4. Pacto Internacional de derechos Civiles y Políticos, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 16 de diciembre de 1966.
5. El Convenio de Oviedo
6. Declaración Universal de bioética y derechos humanos. UNESCO. 2005

Normas Nacionales

1. Constitución Española.
2. Código Penal (asistencia al suicidio, omisión del deber de socorro, coacciones, homicidio por imprudencia).
3. Ley General de Sanidad. (LGS).
4. Ley 41/2002, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.
5. Ley 16/2003, de 28 de mayo: Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
6. Ley 44/2003, de 21 de noviembre: Ordenación de las profesiones sanitarias.
7. Leyes promulgadas en distintas Comunidades Autónomas que contemplan las Voluntades Anticipadas (VA) o Instrucciones Previas (IP).
8. Las leyes de derechos y deberes en el proceso final de la vida de las diez Comunidades Autónomas que han legislado sobre este tema.
9. Códigos Deontológicos del personal implicado en este proceso (medicina, enfermería, psicología, trabajo social, etc.)

La norma básica implicada en estos aspectos es la Ley 41/2002, norma que debe estar presente en todas nuestras actuaciones y en la relación clínica con pacientes. Regula el derecho a la información, su contenido, así como aspectos importantes referidos a la documentación clínica e incorpora algunas novedades con respecto a la Ley General de Sanidad, como la que hace referencia a la titularidad de la información. Es respetuosa con la autonomía del paciente desarrollando instrumentos que la hacen efectiva en la relación clínica: el Consentimiento Informado y las voluntades anticipadas o instrucciones previas.

Entre los objetivos de la ley se encuentra el ofrecer las mismas garantías a todos los ciudadanos en el terreno de la información y la documentación clínica. También regula los deberes de los profesionales, el contenido de la información y el contenido de la documentación clínica. Como puede verse en las tablas siguientes (Tomados de Azucena Couceiro)

PRINCIPIOS BÁSICOS	DEBERES DE LOS PROFESIONALES
<p>Carácter general del consentimiento del paciente.</p> <p>Derecho a decidir libremente ante las opciones clínicas.</p> <p>Derecho a negarse al tratamiento.</p> <p>Derecho a la información epidemiológica.</p> <p>Deber de facilitar los datos sobre su estado físico de manera veraz</p>	<p>Correcta prestación de sus técnicas (de información y de documentación clínica)</p> <p>Respeto a las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente</p>

INFORMACIÓN	DOCUMENTACIÓN CLÍNICA
<p>Derecho a la intimidad y a la confidencialidad.</p> <p>Respeto a la autonomía:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consentimiento. • Condiciones de la información y del consentimiento escrito. • Instrucciones previas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Definición, archivo, contenido. • Usos. • Conservación. <p>Derechos relativos a la historia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acceso y custodia. • Informe de alta.

El Estado también tiene la obligación de proteger la dignidad de sus miembros y penalizar a quien no la respeta. Además tiene la obligación de crear las condiciones para desarrollarla y promoverla, propiciando una sociedad equitativa en la que no se margine, discrimine o segregue a las personas, colocándolas en situaciones de indignidad. En estas condiciones sería tan inmoral la sociedad que procurase la muerte, argumentando que respeta la voluntad de los pacientes, como la que la prohibiese sin poner ninguna solución al daño y a la injusticia de sus ciudadanos.

En relación a la eutanasia y el suicidio asistido, en 1995 se introdujo en nuestro código penal una importante modificación, el apartado cuatro del artículo 143 que se refiere sólo a la cooperación *activa*, por tanto, a las acciones y no a las omisiones. Esta es la razón por la que la participación en actuaciones tendentes a mitigar sintomatología, cuando se realiza tras la petición seria e inequívoca del paciente que sufre una enfermedad grave que vaya a conducir necesariamente a su muerte, o que le produzca serios padecimientos permanentes y difíciles de soportar, está exenta de responsabilidad penal.

Es decir, nuestro código despenaliza las acciones implicadas en la sedación paliativa o terminal y mantiene penalizada la eutanasia o el suicidio asistido, aunque en la actualidad se ha presentado en el congreso de los diputados una proposición de ley sobre despenalización de la eutanasia, que se halla en trámite parlamentario.

ARTÍCULO 143	CONSECUENCIAS
<ol style="list-style-type: none"> 1. El que <i>induzca al suicidio</i> 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 <i>coopere con actos</i> 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 padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los nº 2 y 3 de este artículo. 	<p><i>Se penaliza:</i> La inducción al suicidio, la cooperación simple y la cooperación que llegue a ejecutar la muerte.</p> <p><i>No son punibles:</i> Las omisiones de auxilio o tratamiento que no sean susceptibles de ser calificadas como causa o como cooperación activa, siempre que medien dos requisitos:</p> <p><i>Objetivo:</i> enfermedad</p> <p><i>Subjetivo:</i> petición del paciente</p> <p><i>El Código Penal:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Destipifica la sedación paliativa o terminal, puesto que requiere conductas activas y directas. 2. Tipifica la eutanasia, pero de forma muy atenuada. 3. Rebaja la pena de homicidio consentido respecto del homicidio simple del artículo 138

En la Recomendación 1418 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 25 de junio de 1999: La Asamblea insta a los Estados miembros a que su derecho interno incorpore la protección legal y social necesaria contra las amenazas y temores que el enfermo terminal o moribundo afronta, sobre todo en:

1. Morir sometido a síntomas insoportables (dolor, disnea, etc.).
2. Prolongación del proceso de muerte contra la voluntad del enfermo terminal.
3. Morir en el aislamiento social y la degeneración
4. Morir bajo el temor de ser una carga social.
5. Restricciones a los medios de soporte vital por razones económicas.
6. Falta de fondos y recursos materiales para la asistencia adecuada del enfermo terminal o moribundo.

Recomendando que se respete y proteja la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos:

- A- Afirmando y protegiendo el derecho de los enfermos terminales o moribundos a los cuidados paliativos integrales (adoptando las medidas necesarias para ello).
- B- Protegiendo el derecho de la persona en fase terminal o moribunda a una información veraz y completa, proporcionada con delicadeza, sobre su estado de salud, respetando en su caso el deseo del paciente a no ser informado.
- C- Respaldando la prohibición de poner fin a la vida intencionadamente de los enfermos terminales o las personas moribundas.

ASPECTOS CLÍNICOS

Para la OMS, los dos principios esenciales del tratamiento médico son hacer el bien y minimizar el daño, lo que significa buscar un equilibrio aceptable entre las ventajas y los beneficios del tratamiento y sus aspectos negativos. Estos principios se aplican juntamente con al menos otros tres:

- Respeto a la vida
- Respeto a la autonomía del paciente
- Equidad en el uso, ya que los recursos son limitados

Los médicos tienen la responsabilidad de comprender los conceptos éticos básicos:

- Ser competentes para valorar el estado de la enfermedad,
- Informar al paciente de lo que se puede hacer
- Tratar adecuadamente los síntomas molestos, especialmente aquellos que presenten una mayor amenaza a su bienestar.
- Estar disponibles para el enfermo y la familia para darles la información que requieran y ayudarles en la toma de decisiones.

La comprensión de estos principios facilitará el tratamiento clínico y la capacidad de comunicarse con el paciente y sus cuidadores durante las situaciones más difíciles.

El control de síntomas no debe ser un fin en sí mismo, sino un medio-habitualmente muy importante-para conseguir que el enfermo alcance los mayores niveles de satisfacción y de bienestar deseados por él.

Para poder realizar una elección correcta del tratamiento se requiere una correcta identificación de la fase en que se encuentra la enfermedad, evaluar las ventajas e inconvenientes de las intervenciones a realizar, informar de forma clara y en suficiente cantidad al paciente y llegar a un consenso entre el paciente, la familia y el equipo asistencial para que el primero reciba el mejor tratamiento posible.

Los criterios que determinan que una enfermedad se encuentra en fase terminal son:

- Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva incurable
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico
- Aparición de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Gran impacto emocional en el paciente, familia, y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte
- Pronóstico de vida limitado.

Bajo este concepto se engloban tanto enfermedades oncológicas como no oncológicas. Para algunos autores como Centeno, la situación de terminalidad puede definirse por la presencia de 3 o más de estos cinco criterios. Por lo general toda enfermedad terminal tiene el siguiente curso:

- **Curativa** : Utilización de tratamientos curativos para prolongar la supervivencia.
- **Paliativa** : Empleo de tratamientos con la intención paliativa de mantener o mejorar la calidad de vida.
- **Agónica** Tratamientos paliativos con intención de asegurar una muerte en paz o digna

Adecuación ética de los tratamientos a las fases en el curso de las enfermedades			
FASES	Curativa	Paliativa	Agónica
Prioridad	Supervivencia	Calidad de vida	Calidad de muerte
Supervivencia prevista	Prolongada	Limitada	Ninguna
Tolerancia a la agresividad terapéutica	Puede ser elevada	Baja	Nula
Medicinas de apoyo	Sí	Posible (Calidad de vida)	No
Hidratación / Alimentación artificial	Sí	Posible (Calidad de vida)	No

En los últimos tiempos se han producido avances significativos en el manejo de algunas enfermedades, por lo que los tratamientos curativos y paliativos no son excluyentes, siempre que sus beneficios superen a los efectos secundarios.

Según la posible supervivencia, la fase terminal de las enfermedades oncológicas o no, se consideran tres etapas:

- **Fase terminal**, pronóstico de hasta 3 meses
- **Fase preagónica**, pronóstico de hasta semanas
- **Fase agónica**, pronóstico de hasta días

Y se puede pensar en la etapa en fase de agonía, cuando concurren los siguientes criterios:

- Deterioro del estado psicofísico con debilidad intensa, encamamiento, disminución del nivel de conciencia, síndrome confusional frecuentemente asociado y dificultades en la comunicación.
- Dificultades en la ingesta tanto de alimentos como de la medicación, en relación con una disminución del nivel de conciencia.
- Síntomas físicos, psíquicos y emocionales de diversos tipos en relación con las características concretas de la enfermedad crónica y sus síntomas

La diferencia en la toma de decisiones entre la fase terminal y la agónica también requiere formación y experiencia por lo que el médico tiene que recoger las aportaciones de quienes conviven con el enfermo y el equipo y procurar el consenso a la hora de definir los objetivos. Una vez que se reconozca que el paciente está agonizando, son importantes las siguientes medidas:

- a) Comunicarse con el paciente y la familia de una manera compasiva y humana para poder establecer un sistema de cuidados eficaz, en el que se garantice que únicamente se ofrecen los cuidados necesarios y convenientes durante este periodo
- b) Eliminar los cuidados innecesarios y desproporcionados
- c) Revisar el control de los síntomas y el plan terapéutico
- d) Evaluar el bienestar de los familiares;
- e) Establecer un plan de contingencias
- f) Determinar el plan de cuidados actual

- g) Llevar a cabo la transición a entornos/sistemas de cuidados alternativos (centros de cuidados paliativos, domicilio, hospital) cuando sea conveniente, según los deseos del paciente y de la familia.

Una característica de la Medicina occidental es el reconocimiento de que los paciente, en base a su autonomía y al derecho a decidir sobre las actuaciones en salud, pueden rechazar todas las pruebas y tratamientos que recomienden los médicos, inclusive el tratamiento de soporte vital, aun cuando la consecuencia de tal rechazo sea adelantar su muerte.

“El rasgo más relevante de nuestra cultura es la creencia de que las personas tienen el derecho y la responsabilidad moral de enfrentarse por sí mismas a las cuestiones fundamentales sobre el significado y valor de sus vidas”.

R. Dworkin

Este derecho a consentir o a negarse deriva de los conceptos éticos y legales del respeto por la autodeterminación y la autonomía, así como del derecho a tener una muerte en paz. Se acepta que un paciente con enfermedad grave o potencialmente irreversible, pueda rechazar los tratamientos o medidas de soporte vital que no le aporten ningún beneficio, medios excepcionales alternativos o terapéuticos dudosos o experimentales. Este hecho está recogido en el código de deontología médica de la OMC del año 2011, que en el Capítulo VII (Atención médica al final de la vida), en su Art. 36, 2, dice: *“El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables”*, y en el punto 4 del mismo artículo: *“El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntad anticipada, a no ser que vayan contra la buena práctica médica”*.

La retirada de medidas terapéuticas es una decisión compleja que se debe tomar de acuerdo con los criterios de proporcionalidad y de responsabilidad sobre el proceso clínico y las consecuencias previsibles de la acción tomada. En la situación de final de la vida es preciso respetar los deseos de los pacientes en cuanto a los criterios de reanimación o resucitación. Además, en el artículo 15 de la Constitución Española se prohíben los tratos inhumanos y degradantes.

La Declaración sobre Enfermedad terminal, adoptada por la 35 Asamblea Médica Mundial (Venecia, Octubre de 1983 y revisada en la 57ª asamblea de Pilanesberg, Sudáfrica, Octubre 2006), dice lo siguiente:

- 1. El deber del médico es curar cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y proteger los intereses de sus pacientes.*
- 2. En la atención de pacientes terminales, las principales responsabilidades del médico son ayudar al paciente a mantener una calidad de vida óptima al controlar los síntomas y satisfacer las necesidades psicológicas y permitir que el paciente muera con dignidad y tranquilidad.*
- 3. Se debe respetar el derecho del paciente a la autonomía para tomar decisiones con respecto a las decisiones en la fase terminal de la vida. Esto incluye el derecho a rechazar un tratamiento y a solicitar medidas paliativas para aliviar el sufrimiento, pero que pueden tener el efecto adicional de acelerar el proceso de muerte.*
- 4. El médico no debe emplear cualquier medio que no tenga beneficio alguno para el paciente.*

5. *El médico debe reconocer el derecho de los pacientes a redactar una voluntad anticipada que describa sus deseos sobre la atención, en caso que no puedan comunicarse y que designen un representante que tome las decisiones que no están expresadas en las instrucciones previas o voluntades anticipadas.*

El tratamiento se suspenderá en el momento que el enfermo determine o que el médico crea conveniente en base a la **buena práctica clínica**, para evitar prolongar la agonía y la obstinación terapéutica. En la práctica, el médico ofrece la información técnica sobre el tratamiento, efectos secundarios, efectos beneficiosos, resultados y pronósticos y a continuación ofrece una recomendación de tratamiento. Tras lo cual, el médico y el paciente identifican un plan de tratamiento aceptable para ambos y lo ponen en práctica.

Si el enfermo se niega a aceptar un tratamiento de soporte vital, el médico debe asegurarse de que el rechazo es válido, y una vez determinada su validez, se deberá respetar la decisión del paciente, interrumpiendo el tratamiento de soporte vital, si es necesario. Una vez rechazado, el tratamiento de soporte vital no iniciado no debe administrarse y el tratamiento de soporte vital ya iniciado debe retirarse. Durante su interrupción, los médicos tienen que proporcionar los cuidados adecuados y necesarios para reducir al mínimo el sufrimiento del enfermo e incrementar al máximo su estado de confort.

Para la OMS *“es justificable denegar o suprimir las intervenciones destinadas a prolongar la vida cuando éstas no estén de acuerdo con los deseos del paciente, a menos que tales intervenciones puedan hacer variar el curso de la enfermedad y no sean sólo medios que prolonguen la agonía del enfermo”*. Por tanto, las bases éticas de la negativa del paciente a recibir hidratación y nutrición están en el respeto a la autonomía y a la autodeterminación.

El paciente terminal experimenta una disminución en la necesidad de nutrición e hidratación, con una disminución del hambre y la sed. Los temores de que los pacientes murieran de deshidratación no han sido confirmados por los datos que se desprenden del análisis sobre la calidad de vida de enfermos sin alimentos o agua de las Unidades de Cuidados Paliativos, por tanto, no está justificada, técnicamente, ni la nutrición ni la hidratación oral parental forzada, cuando los pacientes ya no obtienen beneficio de ello. En estas situaciones, si se intenta hidratar o nutrir a estos pacientes, puede aumentar su sufrimiento al producir edema pulmonar, náuseas y vómitos.

Se entiende por futilidad aquella actuación médica que carece de utilidad para un paciente en particular y que, por tanto, puede ser omitida por el personal sanitario. Se ha relacionado con casos de reanimación o resucitación cardiopulmonar, mantenimiento artificial de funciones vitales, pérdida irreversible de las funciones cerebrales, tratamientos agresivos de enfermos terminales o tratamientos que ofrecen una mejora de la calidad de vida muy baja. En el entorno de este concepto, existen varios elementos que están aceptados por la mayoría de :

1. La vida es el bien más importante que tenemos, pero no es un valor absoluto que deba mantenerse a costa de todo, porque la muerte es un hecho natural, que acaba igualando a todos, a los enfermos y a sus médicos y cuidadores.
2. Una medida terapéutica está indicada cuando viene avalada por el conocimiento científico o la experiencia previa, y el beneficio que se espera obtener de ella supera sus riesgos potenciales.

El conflicto ético, se centra en si la no administración o la retirada del tratamiento de soporte vital, tomando como base su futilidad, constituye una base legal para que los médicos tomen la decisión

de interrumpir el tratamiento, en contra de la opinión de la familia o de su representante de continuarlo.

En su nivel más básico, la determinación de futilidad médica implica que, en función de las pruebas disponibles, no se producirá el esperado efecto beneficioso como consecuencia del tratamiento. En estos los médicos no tienen el deber ético de prescribir ni de ofrecer tratamientos que no van a ayudar a los pacientes, por lo que pueden negarse unilateralmente a proporcionar o incluso a ofrecer tratamientos inútiles a pesar de que éstos sean solicitados por los pacientes, los representantes o los miembros de la familia.

La OMC, en su declaración sobre “La atención médica al final de la vida” del año 2009, dado el aumento del envejecimiento de la población y, por tanto, un incremento del número de personas con cáncer u otras enfermedades crónicas o degenerativas, enfermedades que llevan implícito un sufrimiento intenso, y, como consecuencia, necesitarán una atención médica de calidad, científica y al mismo tiempo profundamente humana, y consecuencia de esto, convertirse en un “auténtico derecho”, con la prioridad de “procurar su mejor calidad de vida”, lo que implica:

- *Identificar, evaluar y tratar el dolor y otros síntomas de la forma más temprana posible, constituyendo un imperativo ético. También deben atenderse las necesidades psicosociales y espirituales.*
- *Procurar una comunicación respetuosa y sincera, que aporte información responsable y adecuada. El enfermo siempre debe ser escuchado, y facilitar que pueda expresar sus emociones.*
- *Una continuidad en los cuidados a lo largo de la evolución de su enfermedad, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles asistenciales, promoviendo y facilitando que el enfermo, si así lo desea, pueda morir en su casa.*
- *Conocer y respetar los valores del enfermo apoyando su autonomía y su participación en la toma de decisiones prestando una especial atención a las instrucciones previas o voluntades anticipadas.*
- *Reconocer la importancia de la familia y el entorno personal del enfermo, promoviendo su colaboración en los cuidados.*

Las actuaciones asistenciales deberán evitar tanto la prolongación innecesaria de la vida por medio de la obstinación diagnóstica y terapéutica, como su acortamiento deliberado, o el abandono del enfermo y su familia.”

Para conseguir el control del dolor en la actualidad disponemos de una batería de principios activos que permiten controlarlo en la mayoría de los casos. Otro aspecto fundamental es la información y comunicación entre la familia y el equipo terapéutico, también es importante favorecer la formación de equipos multidisciplinares para llevar a cabo todo este proceso.

Entendiendo la ética médica, como la metodología de trabajo diario, que promueve la toma de decisiones respetando los valores de quienes intervienen.

Desde la mitad del siglo XX, con el desarrollo tecnológico, la medicina es, cada vez más, capaz de prolongar la vida a través de numerosos medios de soporte vital, lo que le va a permitir que en numerosos casos se pueda ganar tiempo para que actúe una determinada medida terapéutica y, como consecuencia, permita al individuo recuperar su salud.

Sin embargo, este mismo desarrollo, no ha podido evitar que, en ocasiones, se produzca la muerte o que la supervivencia se acompañe de secuelas que afecten a su calidad de vida. Estas situaciones, suelen acompañarse de un alto grado de sufrimiento (encarnizamiento u obstinación terapéutica).

La mayoría de las situaciones que en clínica desembocan en esta obstinación, son consecuencia de una cadena de acontecimientos que constituyen un camino del que es difícil encontrar el momento oportuno para salir de él.

Es fundamental, reconocer que la medicina es una ciencia que se mueve dentro de la incertidumbre, que los índices probabilísticos son de difícil aplicación a una situación concreta, y a veces es difícil sustraerse al empleo de una medida que mantiene una determinada función aunque no la vida. Por ello, no siempre es fácil utilizar las oportunidades que dan los medios de soporte vital sin caer en el ensañamiento terapéutico.

Es cada vez más aceptado que el mantenimiento de la vida a toda costa, mediante medidas agresivas de tratamiento de soporte vital, que conlleva un costo personal intolerable para el enfermo, no es el camino adecuado y que cuando no existen posibilidades razonables de recuperación, debe limitarse o suspenderse el tratamiento porque vulnera principios bioéticos fundamentales (no maleficencia y beneficencia) ya que mantenerlo conduce a retrasar la muerte en lugar de prolongar la vida.

Esta decisión debe establecerse con criterio médico, ya que se basa en razones técnicas que entran dentro de la competencia profesional. Además la legislación sobre atención al final de la vida, desarrollada en las diferentes autonomías, como ocurre en reciente ley aprobada en la Comunidad Valenciana, se encuentra en esta misma línea

La Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos en el World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine de Madrid de 1993, ya orientaba sobre las actuaciones a realizar en estos casos, en el apartado 5 "Selección de pacientes":

"5.2. En general, los pacientes que ingresan en una UCI deben tener expectativas de recuperación, y en tal forma deben ser tratados, aplicándoles todas las medidas de soporte vital que su condición requiere para la preservación de su vida. En aquellos casos en los cuales, a pesar de haber aplicado todos los tratamientos requeridos, la evolución se torna desfavorable y el pronóstico es manifiestamente malo, puede ser razonable el proceder a limitar la intensidad de las medidas terapéuticas."

El sufrimiento altera profundamente al ser humano y representa uno de los principales temores de los pacientes moribundos, por lo que el deber de aliviarlo es un objetivo fundamental de la práctica médica, ya que tan importante es el objetivo de curar y prolongar la vida como el cuidar cuando no se puede curar y el ayudar a proporcionar una muerte en paz. El ser humano es un ser social en el que la mayor parte de su sufrimiento es relacional, es decir, tiene que ver con la experiencia de pérdidas, de duelos mal resueltos, de abandono por parte de las personas cercanas, etc.

El enfermo tiene derecho a que su dolor sea aliviado, y el médico tiene el deber de aliviárselo. No es posible considerar el tratamiento del dolor como una cuestión opcional, sino que se debe tomar como un imperativo ético. Se puede afirmar que los médicos tenemos una responsabilidad deontológica en el uso de la analgesia.

Si ya está claro que el enfermo tiene derecho a recibir tratamiento contra el dolor y el profesional de la salud tiene el deber de procurárselo, y a que esta administración sea eficaz, y le mejore su sintomatología.

El dolor y el sufrimiento, en la mayoría de los pacientes que se hallan en el proceso final de la vida, se puede llegar a controlar con los cuidados de la medicina paliativa, pero en algunos casos son intratable y si esto acontece en una enfermedad muy avanzada, la única solución puede ser sedar al paciente hasta el punto de la inconsciencia o semiinconsciencia administrándole barbitúricos o benzodiazepinas. Sería contrario a la ética médica el permitir que un paciente padezca un sufrimiento insoportable si se dispone de medios para evitarlo.

Hay que tener muy presente que, cuando nos encontramos ante un paciente en fase terminal, la muerte es un hecho natural, y que cuando acontece en esta fase, no puede ser considerada como un fracaso de la medicina. Todo esto se resumiría en la frase de Daniel Callahan, del Hastings Center: *“Ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte”*.

El término sedar significa apaciguar o calmar la excitación o el dolor físico o moral de alguien. Su utilización en el terreno médico sería la acción de administrar un sedante a alguien. Son sedantes los fármacos que se utilizan en diferentes especialidades de la medicina (anestesia, endoscopias, etc.) para realizar determinadas maniobras o procedimientos especialmente molestos o dolorosos, de manera que puedan ser tolerados por los enfermos. Es en este contexto médico en el que algunos autores definen la sedación como *“la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo, con el objetivo de controlar algunos síntomas o de prepararlo para una intervención diagnóstica o terapéutica que pueda ser estresante o dolorosa”*

La **sedación** puede ser **intermitente** (permite períodos de alerta que alternan con el estado de inconsciencia) o continua (disminución del nivel de conciencia de forma permanente), superficial (permite algún tipo de comunicación del paciente, verbal o no verbal) o profunda (mantiene al paciente en estado de inconsciencia).

En el marco de los Cuidados Paliativos o en presencia de una enfermedad terminal, el objetivo de la sedación es el alivio del sufrimiento del enfermo mediante una reducción proporcionada del nivel de conciencia.

Se denomina **sedación paliativa** a aquella que se logra mediante la *“administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento”*.

La **sedación en la agonía** es un caso particular de la sedación paliativa, y se define como 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”*

La **sedación terminal** es similar a la sedación en la agonía, pero en este caso puede tener o no lugar tras un proceso de cuidados paliativos, por lo tanto, es *“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”

El instrumento idóneo para detectar las situaciones difíciles y conflictivas, tanto en Cuidados Paliativos, como en cualquier enfermedad en situación terminal, es la comunicación, llevada a cabo en un ambiente empático, entre el paciente y el profesional sanitario de su elección a lo largo del proceso de la enfermedad .

La calidad en la toma de decisiones dentro de la relación clínica depende de un elemento clave: la colaboración entre profesionales cualificados y los pacientes competentes, lo que ha sido posible porque se ha pasado del modelo médico paternalista en el médico que tomaba las decisiones e informaba a los demás a un modelo interdisciplinar democrático en el que los objetivos y vañorres del enfermo se tienen en cuenta.

Existen factores que facilitan nuestra toma de decisiones ante estos casos:

1. Que la situación esté clara, si un enfermo está en situación de agonía, se toman más fácilmente las decisiones, según un menú de opciones y protocolos (por ejemplo, si hay que hidratar o no, cómo hay que hidratar). Se pueden elaborar protocolos de actuación en la agonía que ayudan a definir estas situaciones.
2. Que la toma de decisiones sea participativa, porque facilita tomar las decisiones clínicas razonables de manera conjunta (equipo, enfermo y familia) y prevenir las crisis.
3. Procurar seguir, si es posible, los objetivos del enfermo.

Una toma de decisiones participativa ha demostrado ser muy eficaz para ayudar a la aceptación de situaciones difíciles, no sólo en los cuidados paliativos o en las situaciones de enfermedad terminal, sino en toda actuación médica, porque facilita la aplicación de un tratamiento adecuado y proporcionado.

Es importante que el enfermo ponga el límite de hasta dónde y cómo quiere ser tratado. Es por ello esencial tratar de conseguir una buena comunicación equipo-enfermo-familia, que permita al paciente conocer lo que tiene y cuáles son las opciones de tratamiento , así como su opinión sobre qué hacer cuando haya que tomar decisiones en las diferentes situaciones que se puedan plantear, como, por ejemplo, cuando deje de ingerir alimentos o tenga dificultad para hacerlo.

Para Núñez Olarte, una adecuada toma de decisiones, en un paciente en situación de proceso final de la vida y con sintomatología clínica, podría seguir las siguientes cinco etapas:

1. Delimitar el problema potencial y los efectos adversos de la anormalidad clínica motivo de estudio que puedan influir en la calidad de vida.
2. Valorar el grado de sufrimiento asociado al problema específico y tratarlo en función de la situación

3. Identificar los problemas potenciales que derivan de la corrección de la anomalía clínica detectada.
4. Analizar riesgo/beneficio con valoración de las ventajas e inconvenientes de intervenir o no en el paciente.
5. Desarrollar un consenso con el paciente, la familia y los otros miembros del equipo sobre la conducta a seguir.

El consentimiento verbal se considera suficiente, pero se debe dejar constancia del proceso de información y del consentimiento del enfermo en la historia clínica.

Indicaciones de la sedación

- Prevenir el sufrimiento predecible y cierto, derivado de una maniobra diagnóstica, terapéutica o circunstancias propias de una enfermedad.
- Tratar un síntoma físico o psicológico refractario a otros tratamientos.
- Disminuir el nivel de conciencia ante una situación crítica, como una estrategia terapéutica.
- Proteger al paciente frente al sufrimiento que no puede evitarse sin disminuir su nivel de conciencia.
- Disminuir la excitación del sistema nervioso central en un paciente frente a una situación real o ficticia que es vivida como una amenaza insuperable,

Por otro lado, se debería tener en cuenta que en las enfermedades avanzadas, cuando se vislumbra el final de la vida, la utilización de todos los recursos que pone la medicina en nuestras manos puede hacer que se perpetúe el sufrimiento del enfermo al prolongar una existencia con síntomas refractarios a todo tipo de tratamiento., y cuya prolongación puede ser vivida como indigna por el enfermo.

Puesto que nuestra sociedad reconoce que el enfermo debe tomar las decisiones que le conciernen respecto a su vida y a su salud, entre las obligaciones de los profesionales que le atienden está la de potenciar su autonomía como muestra del respeto a su dignidad, a pesar de la extrema vulnerabilidad que sufre.

Por tanto, se puede considerar que la refractariedad de los síntomas y del sufrimiento del enfermo es consecuencia del agotamiento de las posibles intervenciones médicas, psicológicas, sociales y espirituales, y por la confirmación del propio paciente.

Es en estas circunstancias, cuando la sedación se plantea como última alternativa terapéutica para lograr el alivio del sufrimiento refractario mediante una reducción de la conciencia lo suficientemente profunda como para conseguirlo. Es decir, la sedación constituye un tratamiento que se utiliza cuando han fracasado el resto de los tratamientos para el control de aquellos síntomas que generan un gran sufrimiento en el enfermo.

Una vez iniciada la sedación prosigue el deterioro del enfermo hasta su muerte en un periodo que oscila desde varias horas a unos pocos días.

En estas circunstancias, el consentimiento verbal puede considerarse suficiente, pero siempre se dejará constancia del proceso de información y del consentimiento del enfermo en la historia clínica. Ahora bien, siempre es aconsejable que, si es posible, exista un proceso de información a lo largo del tiempo, permitiendo un consentimiento que exprese el deseo explícito de la sedación, siendo aconsejable que el profesional prevea estas situaciones de manera anticipada, y que permita el diálogo y el consenso entre el enfermo y el personal sanitario.

La incompetencia del enfermo nos plantea un problema diferente. En primer lugar, se debe consultar el Registro de Voluntades Anticipadas o instrucciones previas, por si hubiera dejado constancia escrita acerca de sus deseos en relación al final de la vida y quién es su representante.

En el caso de que no hubiera registrado ningún documento se interrogará a la familia acerca de los valores del paciente, sus creencias y los deseos que pudiera haber manifestado en conversaciones mantenidas con ellos a lo largo de su vida o, sobre todo, si ha sido posible, a raíz de la enfermedad que estaba padeciendo y que le ha conducido a la situación actual. Si no hubiera dejado constancia de sus deseos se procederá a informar a su familia, consensuando y recabando su consentimiento para la sedación.

Un aspecto importante en el proceso de información es la predicción de la supervivencia, y que siempre aparece previamente a las decisiones a tomar, relacionadas con el final de la vida. Es muy importante poder responder a esta pregunta, aunque en la práctica, esto es muy complejo, por lo que se han desarrollado modelos de predicción con la existencia de diferentes factores pronósticos.

AGONÍA

La agonía más que un síntoma es la última fase de su enfermedad y abarca desde las últimas horas hasta los 3-5 últimos días según la opinión de diferentes autores se puede definir como el estado de dolor y sufrimiento que padecen las personas antes de morir, ocasionado por aquellas enfermedades en las que la vida se extingue de manera gradual.

En esta situación se produce un deterioro progresivo de las funciones físicas, biológicas, emocionales y de relación con el entorno consecuencia de la evolución de su enfermedad y es prioritario anticiparse a los síntomas que previsiblemente se van a producir. Con mucha menor frecuencia el fallecimiento de estos enfermos se produce de forma brusca como consecuencia de una complicación imprevista.

Resulta fundamental establecer el diagnóstico de la agonía lo que no es siempre fácil y en muchas ocasiones se siguen intentando tratamientos activos buscando una esperanza de mejoría del enfermo, lo que no es un objetivo adecuado en esta fase.

Los síntomas más frecuentes que se presentan en la fase de la agonía son:

- Somnolencia y confusión
- Estertores y respiración ruidosa
- Agitación terminal y delirio.
- Dolor.
- Disnea.

Aunque los síntomas citados son los más frecuentes son múltiples los síntomas y signos físicos que pueden aparecer, pudiendo constatarse, también, empeoramiento de los ya existentes. Es característico que en esta fase observemos:

- Alteración de las constantes biológicas: taquicardia, hipotensión arterial, hipertermia, pulso irregular y rápido, respiración superficial con pausas de apnea...
- Deterioro del estado de conciencia con somnolencia, desorientación, y con mucha frecuencia síndrome confusional.
- Alteraciones de los esfínteres con retención o incontinencia tanto urinaria como fecal.
- Aumento de la debilidad, postración, dificultad para la ingesta de alimento y medicación.
- Ansiedad, depresión, crisis de pánico por percepción de muerte inminente.
- Alteraciones visuales como visión borrosa o desenfocada aunque se mantiene el oído y el tacto hasta el final.
- Aparición de estertores.

Cuando se llega a la fase agónica es necesario replantearse los objetivos terapéuticos y, aplicar el sentido común, proporcionar únicamente aquellos cuidados que sean imprescindible para aportar bienestar y comodidad en las últimas horas-días de vida.

Hay que dar prioridad al control de síntomas y al alivio del sufrimiento físico, psicológico y espiritual, tanto del enfermo como de su familia.

SEDACIÓN TERMINAL

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

Consiste por lo tanto en la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir el nivel de conciencia de un enfermo con enfermedad avanzada y terminal, tanto como sea preciso para aliviar de manera adecuada uno o más síntomas refractarios con su

consentimiento implícito, explícito o delegado.

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

Así, por ejemplo, se recomienda:

- No tratar la fiebre si no crea problemas.
- Mantener al paciente con higiene adecuada, ventilando la habitación y dando suaves masajes con crema hidratante.
- Si es necesario realizar curas, administrar anestésicos previamente y metronidazol si fuera necesario para mitigar el olor.
- Evitar la aparición de escaras protegiendo las zonas de riesgo y manteniendo las sábanas limpias y sin arrugas. Evitar los cambios posturales frecuentes.
- Humedecer la boca y nariz con gasas húmedas y los labios con vaselina.
- Adecuar el tratamiento farmacológico retirando aquellos fármacos que en esta situación resulten prescindibles (anticoagulación, hipolipemiantes, diuréticos,...).
- Adecuar vías alternativas dando prioridad a otras como la transdérmica o subcutánea. Prácticamente toda la medicación que va a necesitar el enfermo en esta fase se puede administrar por vía subcutánea. Indicar pautas fijas y ofrecer dosis de rescate en caso de necesidad. Anticiparse a problemas graves como hemorragias masivas y prever su tratamiento inmediato
- Evitar procedimientos diagnósticos e intervenciones innecesarias.
- Adiestrar a la familia en el manejo de cuidados generales como cambios posturales, de ropa, etc.
- Valorar uso de pañales, y de orinal.
- No administrar enemas ya que esta fase el estreñimiento no suele incomodar al enfermo.
- Evitar comentarios inadecuados en presencia del paciente pero asegurar información a la familia y al enfermo si su situación lo permite y aconseja.
- Reforzar el hecho de que la falta de apetito y de ingesta, es consecuencia y no causa de la situación y por ello el enfermo no necesita comer ni beber a menos que el lo desee. Insistir que hagan lo que el enfermo desee. No hay datos de que la alimentación ni la hidratación del enfermo en esta fase final asegure un mejor control sintomático en los últimos días que es el objetivo de nuestro control. No tiene sentido la hidratación endovenosa ni la nutrición enteral-parenteral que en esta fase proporcionan más incomodidades que beneficios.
- Ofrecer apoyo espiritual y religioso según las creencias que practiquen
- Intentar adelantarnos a síntomas como: respiración irregular, empeoramiento del dolor o disnea, dificultad de ingesta, vómitos, hemorragias y convulsiones
- Dar consejos prácticos para el momento en el que llegue la muerte (aviso funeraria, parte de defunción).
- Intentar dar información concreta a la familia sobre la esperanza de vida del paciente.

Es imposible hablar de la agonía en los enfermos terminales sin hablar de la sedación. No todos los enfermos terminales precisan sedación pero ésta sí estará indicada en todos los pacientes en situación agónica que presenten uno o más síntomas refractarios.

La sedación paliativa o la sedación terminal, son una maniobra terapéutica muy útil, que será indicada por los profesionales en aquellas situaciones en las que se quiera proteger de un distress, lo que no puede conseguirse sin la disminución del nivel de conciencia.

PROCEDIMIENTO DE SEDACIÓN TERMINAL

En primer lugar resulta básico que el enfermo y su familia estén informados de la situación de terminalidad del paciente. Tras ser informados de las distintas opciones terapéuticas posibles, y conozcan la alternativa de la sedación paliativa o terminal dentro del conjunto de opciones que la medicina puede ofrecerles en esa situación; que el enfermo dé su consentimiento explícito o implícito, o bien lo haya podido expresar con anterioridad a través de algún documento de voluntades anticipadas o a través de las conversaciones mantenidas con el médico de cabecera o con su familia.

Posteriormente deberemos identificar, tras un “tiempo razonable”, la existencia de uno o más síntomas refractarios que no pueden controlarse más que por la sedación. Y según la situación del enfermo deberemos elegir entre los fármacos que más se ajustan a sus necesidades. También deberemos haber debatido previamente con el enfermo y con su familia qué tipos de tratamientos estimamos que deben ser retirados, asegurándole que su retirada no causará ningún tipo de sufrimientos añadidos.

La elección de los fármacos depende sobre todo de cuál es la causa por la que se indica la sedación. Así, en enfermos agitados, los fármacos a utilizar serían el haloperidol o la levopromazina. En otras indicaciones se utilizan benzodiazepinas como el midazolam y opioides (cloruro mórfico) Las vías recomendadas para la administración de estos fármacos son la subcutánea o la endovenosa. En el caso en que las benzodiazepinas o los neurolépticos fracasaran puede utilizarse el fenobarbital o tiopental (barbitúricos)

Se tratará de monitorizar la respuesta a la sedación mediante el uso de escalas y, por otro lado, la atención a las necesidades básicas relativas a su bienestar deberán estar siempre garantizadas (higiene y cuidados generales de enfermería) Como ideal deberemos conseguir la existencia de un protocolo que nos permita una utilización técnica y ética adecuada.

Concretando, las consideraciones clínico-terapéuticas para el uso adecuado de la sedación son:

1. La existencia de una indicación terapéutica correcta efectuada por un médico: presencia de un síntoma o sufrimiento físico/psíquico refractario –delirium, disnea, dolor, hemorragia, náuseas/vómitos, sufrimiento psicológico– en un paciente con enfermedad terminal, que se encuentra en la fase final de la vida (síntoma refractario) y, si fuera posible, que un segundo

facultativo haya valorado el caso y expresado su opinión favorable.

2. Que el paciente esté diagnosticado de enfermedad terminal
3. El consentimiento explícito del enfermo, o de la familia si éste fuera incompetente.
4. Se recomienda que los profesionales implicados estén totalmente informados del proceso, y que éste sea registrado en la historia clínica.
5. Que la administración de fármacos se haga en las dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuado.
6. Aplicación de un Plan de Cuidados de Enfermería durante la sedación que contemple la monitorización y registro del proceso.

En cuanto al concepto de “síntoma refractario” se dice de aquel que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del enfermo. Es importante diferenciarlo de los síntomas de difícil control que son aquellos que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico.

El Comité de ética de la SECPAL, realizó un metanálisis de los diferentes estudios, para conocer los síntomas más frecuentes para la indicación de sedación terminal. En ella puede observarse las indicaciones más frecuentes de la sedación terminal son el delirium, la disnea y el dolor, y el porcentaje total de pacientes terminales que precisan sedación terminal en dicho estudios oscilan poco (del 22 al 25%).

Razones/indicaciones para la sedación terminal (porcentaje total de pacientes sedados)			
síntomas	Revisión 2001	Cataluña- Baleares	UCP- HGUGM
<i>Delirium</i>	39	10,7	72,7
<i>Disnea</i>	38	23,2	9
<i>Dolor</i>	22	23,2	4,5
<i>Hemorragia</i>	8,5	8,9	4,5
<i>Náusea/vómitos</i>	6	6,2	0
<i>Astenia</i>	20	1,7	-
<i>Psico-social</i>	21	54,4	40,9

Tanto el diagnóstico del final de la vida como la confirmación de que nos hallamos ante un síntoma refractario pueden ofrecer dificultades. De este último ya se ha señalado al hablar de la indicación de la sedación cuál debe ser la pauta a seguir. En cuanto al primero –el diagnóstico de la fase final de la vida- se requiere una cuidadosa evaluación en la que además de la predicción clínica puede ser de utilidad el empleo de instrumentos validados para estimar la supervivencia o el estado funcional, como el índice PaP o la escala funcional de Karnofsky, y la presencia de factores pronósticos como los señalados en la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Para la obtención del consentimiento resulta básico conocer el nivel de competencia del enfermo, en la que resulta crucial evaluar la capacidad de comprensión de información relevante, de expresar los deseos y de conocer las implicaciones de la decisión que se va a tomar.

En un enfermo incompetente o que hubiera hecho explícito su deseo de no ser informado se acudiría al Registro de Voluntades Anticipadas para conocer la existencia o no de un documento en el que hubiera dejado constancia de sus deseos en relación con la toma de decisiones en el final de la vida. En el caso de que no lo hubiera, se deberá contactar con sus familiares para considerar los valores del enfermo así como las posibles conversaciones que pudiera haber tenido con ellos y que pudieran orientar a los profesionales sobre cuál sería la alternativa más acorde con los valores del paciente.

Los profesionales implicados deben tener una Información clara y completa del proceso y efectuar el registro en la historia clínica. La enfermería es el grupo asistencial que de forma más cercana y continua atiende al enfermo en esta fase, por lo que se considera muy conveniente su participación a la hora de la toma de decisiones.

Una mala información o una participación deficitaria de los profesionales implicados en esta decisión, pueden conducir a un procedimiento defectuoso que, en consecuencia, puede generar un mayor sufrimiento al paciente o a sus familiares.

Para la administración de fármacos, como se describe en la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, existe poca evidencia científica con respecto a qué medicación y a qué dosis debe utilizarse para la sedación paliativa o terminal. Los grupos farmacológicos empleados habitualmente son las benzodiacepinas (midazolam), los neurolépticos (levomepromazina), los barbitúricos

(fenobarbital) y los anestésicos (propofol) Los opioides se emplean de manera concomitante cuando el síntoma refractario a tratar es el dolor o la disnea. También si el enfermo los tomaba previamente. Pautas de tratamiento pueden encontrarse en la guía de cuidados paliativos de la SECPAL, guía de sedación de la sociedad extremeña de cuidados paliativos y en el documento de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

Hay que tener en cuenta una correcta aplicación de un Plan de Cuidados de Enfermería, que debe contemplar el cuidado de las vías aéreas (secreciones y riesgo de broncoaspiración), de la piel con especial atención a la higiene y a las úlceras por presión que puedan existir o generarse, complicaciones vasculares (flebitis) o urinarias (retención), la reducción de la ansiedad y del temor que se puede generar en la familia, así como la monitorización y la vigilancia de un nivel de sedación adecuado. Se debe realizar una monitorización utilizando instrumentos que permitan su valoración como puede ser la escala de Ramsay dejando constancia de ello en la historia clínica.

La sedación, tanto paliativa como terminal, no es un tratamiento dirigido a modificar la causa que genera el síntoma refractario sino que tiene como objetivo mitigar o aliviar dicho sufrimiento. En la sedación paliativa se trata de aliviar el síntoma de manera proporcionada, es decir, adecuada a las necesidades del enfermo en ese momento. Con el fin de obtener un resultado proporcionado a las necesidades del paciente se debe monitorizar la respuesta clínica a los fármacos. Puesto que el objetivo es conseguir una reducción adecuada del nivel de conciencia, en el contexto de la actividad clínica asistencial se precisa de alguna escala que nos permita medir la ansiedad, la agitación o el nivel de conciencia. Una de las escalas más utilizadas es la de Ramsay La monitorización mediante esta escala permite dosificar los fármacos para conseguir el nivel de sedación que estimamos necesario en un enfermo concreto comenzando por cantidades reducidas que se pueden ir incrementando de manera progresiva según la respuesta clínica.

Escala de Ramsay	
Despierto	
Nivel I	Paciente agitado, angustiado
Nivel II	Paciente tranquilo, orientado y colaborador
Nivel III	Paciente con respuesta a estímulos verbales
Dormido	
Nivel IV	Paciente con respuesta rápida a la presión glabellar o estímulo doloroso
Nivel V	Paciente con respuesta perezosa a la presión glabellar o estímulo doloroso
Nivel VI	Paciente sin respuesta

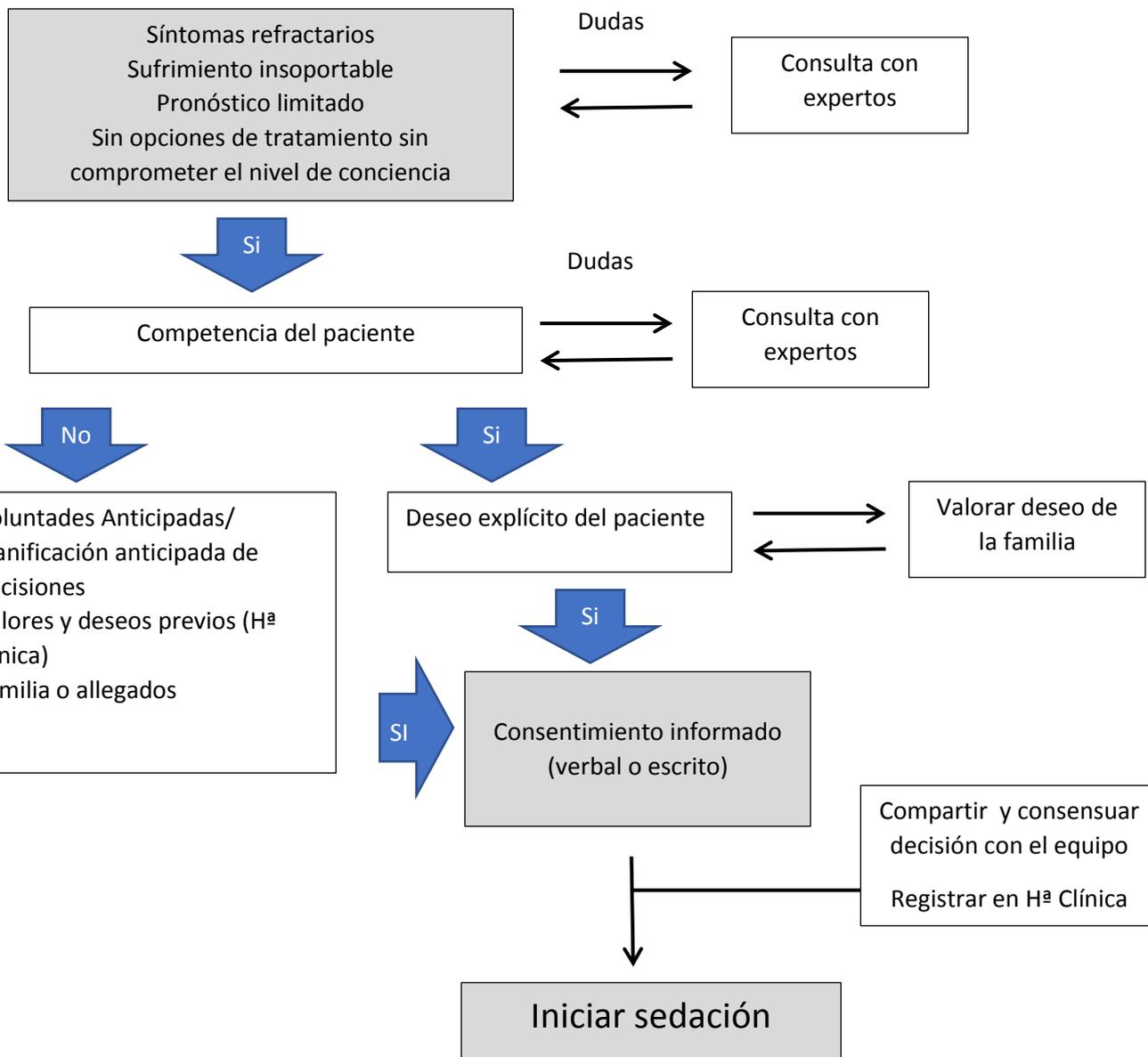
CONCLUSIONES

- Se debería prever con tiempo suficiente, las situaciones más difíciles y conflictivas; es decir, aquellas que pudieran dar lugar posteriormente a la aparición de síntomas refractarios físicos y psicológicos; y paliar el sufrimiento hasta donde fuera posible, por tanto, el paciente debería tener toda la información necesaria y conocer la existencia de esta posibilidad terapéutica. La decisión tendría que corresponder, en todos los casos, a la persona afectada.
- En los casos en los que el enfermo sea incompetente para tomar las decisiones y las consideraciones para su prescripción se cumplen (síntoma refractario, enfermedad terminal) y se

valorará la existencia de voluntades anticipadas o instrucciones previas y en su defecto, se solicitará el consentimiento por representación.

- Es conveniente utilizar las definiciones de consenso de la SECPAL de la sedación paliativa y sedación terminal, así como la de enfermedad terminal
- La sedación terminal tiene sentido en el contexto de la toma de decisiones del enfermo en el final de la vida. En este contexto es preciso determinar la situación biológica y psicológica del paciente, así como sus deseos. No se debe olvidar que en la evaluación tiene que estar presente la valoración social del enfermo.
- La sedación terminal 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. Esto supone que se ha tenido en cuenta entre otros tratamientos, el acompañamiento y el cuidado al enfermo que sufre, considerando como alternativa terapéutica no farmacológica.
- Se deberán tener presentes las indicaciones y los requisitos necesarios para realizar una sedación paliativa o terminal: realizar un diagnóstico de enfermedad terminal; comprobar la existencia de un síntoma refractario (delirium, disnea, dolor y distrés emocional, etc.) y asegurarse de que la sedación es la única maniobra posible; que la reducción del nivel de conciencia sea proporcional (adecuado) a los síntomas del enfermo; el CI explícito por parte del paciente o, en el supuesto de que el enfermo no sea competente, con el consentimiento de sus representantes; que todo quede registrado en la historia clínica y valorar según los recursos de que se dispone la solicitud de una segunda opinión a otro facultativo o la discusión en el seno del equipo terapéutico.
- Tener en cuenta las decisiones de limitación de otros tratamientos que el enfermo venía tomando (antibióticos, insulina, corticoides, transfusiones, hidratación y nutrición) No se deben suprimir los cuidados elementales de higiene y bienestar ni la medicación elemental que controle los síntomas principales: dolor, disnea, etc. Se pueden omitir y/o suspender los tratamientos médicos que no se dirijan a producir un alivio si es previsible que no modifiquen de manera significativa el pronóstico del enfermo.
- En caso de duda, tener presente y valorar la posibilidad de consultar al CEA.

RESUMEN DEL PROCESO DE SEDACIÓN



GLOSARIO DE TÉRMINOS.

A los efectos de este documento, se entiende por:

1. **Acompañamiento espiritual.** Acción de la persona que, respetando sus valores y creencias, está presente con quien se encuentra al final de su vida con empatía y ecuanimidad. Se traduce en una experiencia de paz que envuelve a todos los que participan de ese momento.
2. **Calidad de vida.** La satisfacción individual de las necesidades vitales, ante las condiciones objetivas de vida, desde los valores y las creencias personales. Incluye aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales.
3. **Consentimiento informado** hacia y en el proceso final de la vida. Es el proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento, mediante el cual una persona capaz y adecuadamente informada, acepta o no someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores. La información será ofrecida de forma continua para ir asumiendo de manera compartida las decisiones que se vayan adoptando, debiendo dejarse la debida constancia en la historia clínica.
4. **Cuidados paliativos.** Conjunto coordinado de intervenciones dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de las personas y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, tanto físico, psíquico o espiritual; así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas.
5. **Dignidad al final de la vida.** Derecho a recibir un cuidado integral al final de la vida, con alivio del sufrimiento físico, psicológico y espiritual, manteniendo su autonomía para evitar la obstinación terapéutica. Se respetan ante todo sus valores para alcanzar un clima de serenidad, de paz, satisfacción existencial, seguridad y, en la medida de lo posible, de conciencia propia de todo ser humano.
6. **Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas.** Escrito en el que la persona, mayor de edad, cuya capacidad no haya sido modificada judicialmente para ello y actúe libremente, manifiesta las instrucciones que, sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta, para cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar libremente su voluntad.
7. **Enfermedad terminal.** La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) la define como un proceso avanzado, progresivo e incurable por los medios tecnológicos existentes, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología intensa, multifactorial y cambiante que condiciona una inestabilidad en la evolución del paciente, así como un pronóstico de vida corto (inferior a seis meses) **Otros autores**, definen al enfermo terminal, como aquel en el que se determina médicamente, que sufre un proceso de enfermedad irreversible, que conlleva una probabilidad razonable de ser causante directo de la muerte del paciente, en un futuro previsible.
8. **Espiritualidad.** Íntima aspiración del ser humano que anhela una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a su existencia. Es esencial al ser humano y no es patrimonio de ninguna religión o creencia.
9. **Eutanasia.** Es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de esta y en un contexto médico.
10. **Futilidad.** Característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden considerarse como argumento para tomar una decisión clínica. Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno las altas probabilidades de fracasar (cuantitativo); otro cualitativo (beneficio del paciente).

11. **Limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV).** Decisión meditada y consensuada del equipo asistencial sobre la retirada o no inicio de medidas terapéuticas al considerar que el curso de la enfermedad es irreversible y que en esta situación el tratamiento es inútil. Su aplicación, permite que el proceso de muerte se instaure como evolución inevitable de la enfermedad, sin limitar los cuidados y tratamientos que proporcionan su bienestar.
12. **Morir con dignidad.** Supone vivir con dignidad hasta el último momento. Requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial. Se asocia a la ausencia de sufrimiento, y hay que tener en cuenta otros factores, como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable.
13. **Muerte en paz.** Aquella en la que el dolor y el sufrimiento han sido minimizados, mediante los cuidados paliativos adecuados, en la que las personas nunca son abandonadas o descuidadas y la atención asistencial de quienes no van a sobrevivir, se considera igual de importante, que la de quienes sí sobrevivirán.
14. **Obstinación terapéutica.** Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía, por causa de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen tratamientos de soporte vital u otras intervenciones que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación.
15. **Obstinación diagnóstica:** Realización de ciertas pruebas para aumentar el conocimiento sobre una patología o situación clínica de un paciente, sin que vaya a tener una posterior traducción en beneficios reales para el mismo; sería el “saber para no hacer” o el poder poner hasta la “última etiqueta”
16. **Orden de no iniciar resucitación (ONIR):** Instrucción, política o toma de decisión para que no se empleen maniobras de resucitación cardiopulmonar (RCP) en un paciente que ha dejado de respirar y/o se le ha parado el corazón.
17. **Persona que se encuentra en el final de su vida.** Persona que presenta un proceso avanzado de enfermedad, progresivo e incurable por los medios existentes, sin posibilidades evidenciables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología multifactorial y cambiante, que condiciona una inestabilidad en su evolución, así como un pronóstico de vida limitado.
18. **Planificación anticipada de decisiones (PAD).** Proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el personal sanitario con implicación en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida. Su finalidad última es elaborar un plan conjunto para que, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir, bien temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias coherentes con sus deseos. Deberá ser registrada en la historia clínica, actualizada periódicamente y comunicada a todo el personal relacionado con la atención de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes que hayan sido autorizados para ello.
19. **Proporcionalidad (criterio de).** Es el análisis entre los efectos positivos del tratamiento o de los métodos de diagnóstico y los negativos –como las cargas que pueden suponer los efectos secundarios o el dolor que se pueda generar–. Es un criterio de buena práctica clínica que le corresponde hacer al profesional. A través del criterio de proporcionalidad se sabrá si el tratamiento médico o quirúrgico propuesto origina mayor beneficio al enfermo.
20. **Rechazo al tratamiento.** Manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona plenamente capacitada, a quien se le indica un determinado tratamiento, y no acepta dicha actuación médica.

21. **Representante designado en el documento de voluntades anticipadas.** Persona mayor de edad y capaz, encargada de velar para que en las situaciones clínicas contempladas en el documento, se cumplan las instrucciones que haya dejado establecidas la persona a la que represente. Para la toma de decisiones en las situaciones, no contempladas explícitamente en las voluntades anticipadas, quien le represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidas en dichas instrucciones.
22. **Sacralidad (o santidad) de la vida:** Concepción de la vida que sostiene que la vida humana biológica tiene u valor fundamental y, en principio, es inviolable aun en situaciones de sufrimiento extremo.
23. **Sedación paliativa.** Administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de una persona con enfermedad avanzada o terminal, para aliviar uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito o por representación. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.
24. **Sedación terminal.** Administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la consciencia de una persona cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención del alivio de un sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, o por representación.
25. **Síntoma refractario.** Aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de la persona.
26. **Síntoma de difícil control.** Aquel síntoma que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, desde el punto de vista farmacológico, instrumental p sicológico, pero que en manos expertas son controlados sin necesidad de sedación en un alto porcentaje de los casos.
27. **Situación de incapacidad de facto.** Estado en el que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente su capacidad haya sido modificada judicialmente.
28. **Situación de últimos días o de agonía.** Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.
Abarca, también, la situación en la que se encuentra quien ha sufrido un daño irreversible, incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos.
29. **Situación terminal.** Estado en la que la persona no responde a los tratamientos aplicados y evoluciona hacia el fallecimiento. Es el momento de pasar de curar a cuidar, es decir, a proporcionar los cuidados que alivien los síntomas y le proporcionen bienestar.
30. **Sufrimiento.** Es un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. Viene a ser un balance entre la percepción de amenaza y disponibilidad de recursos para afrontar la amenaza. El sufrimiento es subjetivo, emocional aunque las causas que lo provoquen pueden ser biológicas, cognitivas, sociales y ambientales (*Chapman y Gravin*)
31. **Sufrimiento intenso continuado.** el que se produce 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 ante la vida, así como la presencia de un nivel muy elevado de ansiedad. Este sufrimiento intenso que no puede ser reducido o aliviado con las medidas terapéuticas aplicadas o con las que se pueden aplicar (sufrimiento refractario) debería ser uno de

los criterios utilizados para aplicar la sedación, siempre y cuando se tenga el consentimiento explícito del paciente.

32. **Suicidio médicamente asistido.** Es la ayuda médica para la realización de un suicidio, ante la solicitud de un enfermo, proporcionándole los fármacos necesarios para que el mismo se los administre.
33. **Tratamiento ordinario:** Aquél que presenta alguna de estas posibles características: abundante; no invasivo; barato; disponible; de bajo riesgo; tecnología simple; temporal. Tradicionalmente se solía diferenciar del tratamiento extraordinario, que tendría las características opuestas (escaso, invasivo, etc.).
34. **Tratamiento proporcionado:** Aquél que mantiene un balance adecuado de costes-cargas/beneficios, en función de los objetivos perseguidos. Lo contrario es un tratamiento desproporcionado.
35. **Tratamiento de soporte vital.** Conjunto de medios indicados y orientados a revertir las situaciones que conllevan riesgo vital para una persona y que incluye toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación, que se administra con el objetivo de retrasar su muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o al proceso biológico causa.
36. **Valores vitales.** Conjunto de valores y creencias de una persona que, dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias, en los procesos de enfermedad y muerte.
37. **Voluntades anticipadas o Instrucciones Previas:** Declaraciones que una persona competente afirma para sí, en referencia a sus preferencias, fines y valores, anticipando un posible futuro de incapacidad para tomar decisiones respecto a su atención sanitaria.

EL DERECHO A LA SEDACIÓN PALIATIVA

Documento elaborado por el Grupo de Trabajo “Atención Médica al final de la vida”.
Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos¹

El desarrollo de los cuidados paliativos ha incorporado con normalidad la sedación paliativa a la práctica clínica, significando un avance muy importante en la atención a los pacientes al final de la vida.

La sedación paliativa es la disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios, entendiendo como tales aquellos que no pueden ser adecuadamente controlados con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa. Hablamos de sedación en la agonía cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida.

Cuando la sedación está indicada y existe consentimiento, el médico tiene la obligación de aplicarla. Si un médico se negara a realizarla, el paciente o en su defecto la familia, la podría exigir como un derecho, que se corresponde con el deber profesional del médico, tal y como establece el Código de Deontología Médica².

Se debe afirmar con claridad que cuando existe una adecuada indicación para la sedación, la objeción de conciencia no tiene cabida, como tampoco sería posible objetar ante cualquier otro tratamiento correctamente indicado.

Hay que tener presente que la diferencia entre la sedación paliativa y la eutanasia es nítida y viene determinada por la intención, el procedimiento y el resultado. En la sedación se busca disminuir el nivel de consciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de fármacos a dosis letales, para terminar con el sufrimiento del paciente. Omitir estos matices introduce un elemento de confusión que acabaría limitando el auténtico derecho de los pacientes que necesitan la sedación paliativa.

La Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, establece el derecho de todo ciudadano a recibir una asistencia de calidad en igualdad de condiciones en todo el Estado, con una Cartera de Servicios que incluye la atención paliativa del paciente terminal. Posteriormente, algunas Comunidades Autónomas han promulgado leyes de derechos y garantías de las personas al final de la vida, que recogen el derecho explícito a la sedación paliativa y establecen el desarrollo de programas estratégicos de Cuidados Paliativos, que deben contemplar la capacitación de los profesionales para la práctica de la sedación paliativa, lo que resulta imprescindible para garantizar este derecho de los pacientes.

Es importante recordar que la sedación es un recurso terapéutico prescrito por el médico con unos criterios de indicación muy concretos. En estas condiciones, la sedación es un derecho del enfermo que, sin embargo, no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden.

Cuando el médico seda al paciente que se encuentra sufriendo en fase terminal y lo hace con criterios clínicos y éticos, una vez obtenido su consentimiento, no está provocando su muerte; está evitando que sufra mientras llega su muerte, lo cual constituye una buena práctica médica. Tan grave es abusar de la sedación como no aplicarla cuando es necesaria para un paciente.

Madrid, 30 de julio de 2016

¹ Marcos Gómez Sancho (Coordinador), Rogelio Altisent Trota, Jacinto Bátiz Cantera, Mariano Casado Blanco, Luis Ciprés Casanovas, Álvaro Gándara del Castillo, José Antonio Herranz Martínez, Rafael Mota Vargas, Javier Rocafort Gil, Juan José Rodríguez Sendín.

² Código de Deontología Médica (Organización Médica Colegial de España, 2011) Artículo 36.5: *“La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado”*.

DERECHOS DE LOS ENFERMOS EN LA FASE FINAL DE LA VIDA

- Derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias.
- Derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.
- Derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
- Derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.
- Derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de “curación” deban transformarse en objetivos de “bienestar”.
- Derecho a no morir solo.
- Derecho a no experimentar dolor.
- Derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
- Derecho a no ser engañado.
- Derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
- Derecho a morir en paz y dignidad.
- Derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones más que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.
- Derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.
- Derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.
- Derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe del Comité de expertos de la OMS. Serie informes técnicos 804, 1990. [Consultado: 10-08-2018] Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41759/WHO_TRS_804_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
2. Astudillo W, Arrieta C, Mendinueta C, Vega de Seoane I. La familia en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 1999
3. Astudillo W, Casado A, Clavé E, Morales A. Dilemas éticos al final de la vida. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. 2004
4. Astudillo W, Orbeago A, Díaz-Albo E, Bilbao P. Los cuidados paliativos. Una labor de todos. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2007
5. Astudillo W, Casado a, Mendinueta C. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2005
6. Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Med Pal 2002; 9: 41-46
7. Ramón Bayés. Editor. Ética y sedación al final de la vida. Fundación Victor Grifols. 2003
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. [Consulta: 09-12-2016] Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1
9. Guía de sedación. Sociedad Extremeña de Cuidados Paliativos [Consultad: 17-08-2016] Disponible en: https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/guia-de-sedacion.pdf
10. Protocolo para el Seguimiento del Tratamiento Farmacológico Individualizado en Pacientes con sedación paliativa. Junta de Andalucía. Consejería de salud y bienestar social. 2012. [Consultado: 17-08-2018] Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../././contenidos/gestioncalidad/estratcuidados/sedacion_paliativa.pdf
11. OMC y SECPAL. Conceptos y definiciones Atención médica al final de la vida. 2015 [en línea][Consulta: 09-12-2016] Disponible en: http://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/basic-html/page-1.html
12. OMC y SECPAL. Atención médica al final de la vida. [Consulta: 09 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/secpal1.html>
13. Comité de Ética de la SECPAL. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Med Pal 2002; 9: 37-40
14. Roy, D.J., Mac Donald, N. Ethical issues in Palliative care. En: Doyle D, Hanks GWC y N. MacDonald. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2º Ed. Oxford Medical Publications. University of Oxford. 1998, 97-138.
15. Gracia, D. Ética de los Cuidados Paliativos. De la convicción a la responsabilidad. En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Couceiro, Triacastela. San Sebastián, 2004, 363-393.
16. Couceiro, A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Couceiro, Triacastela. San Sebastián, 2004, 263-304.
17. Camps, V. La perspectiva ética. En: Ética y sedación al final de la vida. Fundació Grífols i Lucas, Barcelona, 2003. 111-114.
18. Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: concepto y factores pronósticos. Guía médica SECPAL
19. Benitez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria 2002; 29: 50-52
20. Declaración sobre "la atención médica al final de la vida. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (OMC). Madrid. 2009
21. World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. La Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos . Madrid 1993

22. Azulay Tapiero A. Sedación terminal. Aspectos éticos. An Med Interna (Madrid) 2003; 20: 645-649.
23. Astudillo, W., Mendinueta, C. Importancia de la comunicación en la terminalidad. En :La comunicación en la terminalidad, editado por W. Astudillo, A. Muruamendiaraz, C. Arrieta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Baosa.Bilbao 1998,19-58.
24. Nuñez Olarte, J.M. Una elección básica: tratamientos ¿curativos? o tratamientos paliativos. En: En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Couceiro, Triacastela. San Sebastián, 2004, 108-125.
25. González Barón M, Gómez Raposos C, Vilches Aguirre Y. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. Med Clin (Barc) 2006; 127: 421-428.
26. Boceta Osuna J.Sobre cuidados paliativos (CP), atención en la agonía, sedación y otros asuntos Medicina de Familia (And) 2005; 6: 161-166
27. Benítez del Rosario MA, Pascual L, Asensio Fraile A. La atención en los últimos días. Aten Primaria 2002; 30: 318-322
28. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Guías de práctica clínica de SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo (Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud) OSTEBA. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz. 2008 [Consultado el 30-02-2019] disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
29. KÜNG H., WALTER J., *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*, Trotta, Madrid 1997.
30. Bermejo JC. Al final de la vida ¿qué bioética?[Consultado el 26-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/BIOETICA-AL-FINAL-DE-LA-VIDA-2009-.pdf>
31. Hooft P F, Hooft L. Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de Muerte Digna Revista Bioetikos- Centro Universitário Sao Camilo - 2013;7(1):91-111 [consultado: 26-12-2017] Disponible en: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/99/documenta.pdf>
32. Astudillo W, Mendinueta C. Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal. Sociedad Vasca de cuidados paliativos. 5 edición. 2017 [Consultado 27-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/EnfermoTerminal2017.pdf>
33. Astudillo W. Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?. ARSMEDICA 2005; 34: 2-24. [Consulta: 27-12-2017] Disponible en: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/206/139>
34. Astudillo W. Mendinueta C. El efecto terapéutico del buen humor en los cuidados paliativos: a propósito de Patch Adams (1998) y Planta 4ª (2003). Rev Med Cine (2009); 5: 30-38 [consulta: 27-12-2017] Disponible en: <http://revistamedicinacine.usal.es/es/volumenes/volumen5/num1/311>
35. Astudillo W. Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida. [consulta: 27-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/01-Astudillo.pdf> o en <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t69.pdf>
36. ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital?. [consulta: 27-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/04-DONDE-ATENDER-AL-ENFERMO-EN-CASA-O-EN-EL-HOSPITAL-Astudillo-Mendinueta.pdf>
37. Sanz A, Barón F, del Valle ML. ¿Es necesario precisar el concepto de sedación? Cuadernos de Bioética 2015; 26:111-116.[Consultado: 27-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ES-NECESARIO-PRECISAR-SEDACION.pdf>
38. Astudillo W, Mendinueta C. ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital? Sociedad Vasca de cuidados paliativos. [Consultado 27-12-2017] Disponible en <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/04-DONDE-ATENDER-AL-ENFERMO-EN-CASA-O-EN-EL-HOSPITAL-Astudillo-Mendinueta.pdf>

39. Clavé E. ¿Cuándo, en qué situaciones y cómo realizar la sedación en los cuidados paliativos? Sociedad Vasca de cuidados paliativos. Glosario bioético. [Consultado 27-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/cuando-indicada-sedacion.pdf>
40. Romeo C. Aspectos jurídicos del tratamiento del paciente al final de la vida. Sociedad Vasca de cuidados paliativos. [Consultado 27-12-2017] Disponible en http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/22-ASPECTOS-JURIDICOS-DEL-TRATAMIENTO-DEL-PACIENTE-AL-FINAL-DE-LA-VIDA-Romeo_1.pdf
41. Clavé E. Aspectos éticos en el final de la vida. Guía de recursos sociosanitarios y paliativos en Álava. Sociedad Vasca de Cuidados paliativos. [Consultado 27-12-2017] Disponible en <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/aspectos-eticos-final-vida.pdf>
42. GUIA DE SEDACIÓN PALIATIVA ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC) SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL) [Consultado 06-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/GUIA-SEDACION-PALIATIVA-OMC-SECPAL-2011-1.pdf>
43. Morales A. La participación del paciente en su tratamiento, toma de decisiones. Delegación de derechos [Consultado 06-08-2018] Disponible en : <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/PARTICIPACION-DEL-ENFERMO-E-LA-TOMA-DE-DECISIONES-06-Morales.pdf>
44. Casado A. Bioética en la terminalidad: Algunas notas. [Consultado: 06-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/14-BIOETICA-EN-LA-TERMINALIDAD-ALGUNAS-NOTAS-Casado-da-Rocha.pdf>
45. Júdez J. Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (Supl. 3): 137-161.
46. Clavé E. Sedación Paliativa. [Consultado: 06-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/SEDACION-PALIATIVA-CLAVE.pdf>
47. Batiz J. Limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida: [Consultado: 06-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/LIMITACION-ESFUERZO-TERAPEUTICO-BATIZ.pdf>
48. Torregrosa R, Fonfria C, García A, et al. Una aproximación a la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV). Informe del comité de bioética asistencial del departamento valencia hospital general. CM Psicobioquímica, 2018; 5: 69 - 84. [Consultado: 01-03-2019] Disponible en:
o en:
<https://chguv.san.gva.es/documents/168134/689665/Limitaci%C3%B3n+de+tratamientos+de+soporte+vital+VITAL+%28LTSV%29+diciembre+2016.pdf/8e383af0-9b40-4e57-9470-697423fc83fa>
49. Casado A. ¿Decir o no decir la verdad al enfermo? Aspectos éticos. [Consultado: 06-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/05-DILEMAS-ETICOS-EN-EL-FINAL-DE-LA-VIDA-Casado.pdf>
50. Morales A. ¿Qué derechos asisten a los enfermos terminales? [Consultado: 06-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Derechos-enfermos-terminales.pdf>
51. Derechos de los enfermos terminales y de los cuidadores. [Consultado: 06-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/DERECHOS.ENFERMOS-.pdf>
52. Malasepina, ML. Cuestiones jurídicas al final de la vida. Pers bioet 2017; 21:242-258.
53. Hospital Donostia. Protocolo de sedación en paciente terminal. Junio 2006 [Consultado 08-08-2018] Disponible en: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/Protocolo26SedacionPacienTerminalC.pdf
54. Astudillo W, Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida. [Consultado: 10-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/01-Astudillo.pdf>
55. Clavé E. Sedación terminal profunda. [Consultado 10-08-2018] Disponible en: <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j81.pdf>
56. De Simone G, El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamiento ético. Acta Bioethica 2000; 6: 49-62 [Consultado: 10-08-2018] Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n1/art04.pdf>

57. Batiz J. Aspectos éticos de la analgesia en cuidados paliativos. Revista Dolor Clínica y Terapia 2009, 6: 8-16. [Consultado: 13-08-2018] Disponible en: http://www.intramed.net/sitios/mexico/dolor/VOL6_1_2.pdf
58. Torralba F. Aproximación a la esencia del sufrimiento. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (suplemento 3): 23-37
59. Clavé E, Casado A, Altolaguirre C. Sufrimiento insoportable y voluntad de vivir. Primeros resultados de un estudio en Gipuzkoa. Med Pal 2006; 13: 197-206.
60. Barbero J. Sufrimiento y responsabilidad moral. En "Dolor y sufrimiento en la práctica médica". Monografías Humanitas. Fundación Medicina y Humanidades Médicas. Barcelona, 2003, 151-170. [Consultado: 15-08-2018] Disponible en: http://www.iatros.es/wp-content/uploads/humanitas/materiales/Monografia_Humanitas_2.pdf
61. Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En "Ética en Cuidados Paliativos". Azucena Couceiro (ed.) Editorial Triacastela; 263-304, Madrid 2004.
62. Recomendación 1418 Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos Consejo de Europa (1999) [Consultado: 16-08-2018] Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html>
63. Ley 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida [Consultado:30-06-2018] Disponible en: http://www.dogv.gva.es/datos/2018/06/29/pdf/2018_6394.pdf
64. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (texto consolidado) [Consultado: 20-06-2018] Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
65. Comité de ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Med Pal (Madrid) 2002; 9: 41-46
66. Porta J. Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas. Acta Bioetica 2000; 6: 78-87
67. Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos. UNESCO .2005 [Consultado: 17-08-2018] Disponible en: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/599/146180S.pdf>
68. El derecho a la sedación paliativa. Grupo de trabajo "Atención médica al final de la vida". Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Julio 2016. [Consultado: 12-04-2019] Disponible en: http://infocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2016/10/derecho_sedacion_paliativa_octubre16.pdf
69. Organización Médica Colegial de España. Grupo de trabajo "Atención médica al final de la vida" "Declaración sobre "Atención médica al final de la vida" Med Pal (Madrid) 2009; 16: 303-304.
70. Memoria 2015. Organización Médica Colegial 2016. [Consultado: 12-04-2019] Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/memoria_secpal_omc/files/assets/basic-html/page-1.html
71. OMC. Conceptos y definiciones. Atención médica al final de la vida. 2016. [Consultado: 12-04-2019] Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/basic-html/page-1.html - S