



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

MESTRADO INTERUNIVERSITARIO EN XERONTOLOXÍA

ESPECIALIDADE: CLÍNICA

Curso académico: 2014 – 2015

TRABALLO DE FIN DE MESTRADO

Perspectivas ao final da vida:

sedación paliativa

Noa Pallares Mañana

12 de febreiro de 2015

Titora: Ana Belén Maseda Rodríguez

ÍNDICE

ÍNDICE	5
1. RESUMO	8
2. INTRODUCCIÓN	10
2.1. ENVELLECIMIENTO POBOACIONAL.....	10
2.2. COIDADADO AO FINAL DA VIDA, COIDADADO PALIATIVO	10
2.3. EMPREGO DA SEDACIÓN PALIATIVA	13
2.4. SEDACIÓN PALIATIVA E EUTANASIA	16
2.5. CONCEPTO DE SÍNTOMA REFRACTARIO E SÍNTOMAS NA FASE DE ANGURIA	17
2.6. INDICACIÓNS E CONTRAINDICACIÓNS DA SEDACIÓN PALIATIVA ...	19
3. HIPÓTESE E OBXECTIVOS	21
4. METODOLOXÍA.....	22
5. RESULTADOS E DISCUSIÓN	23
5.1. ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA SEDACIÓN PALIATIVA.....	23
5.2. IMPLICACIÓNS DA SEDACIÓN PALIATIVA	27
5.2.1. Sintomatoloxía que require sedación paliativa	27
5. 2. 2. Esperanza de vida relacionada coa sedación paliativa	30
5.3. PERSPECTIVAS DENDE OS DIFERENTES PAÍSES, PROFESIONAIS DA SAÚDE E FAMILIARES	34
5.3.1. Familiares	34
5.3.2. Profesionais da saúde	34
5.3.3. Países	36
5.4. PROCESO DE SEDACIÓN PALIATIVA.....	37
5.4.1. Axentes na sedación paliativa.....	37
5.4.2. Fármacos empregados	39
5.4.3. Valoración, monitorización e coidados	54

5.5. LIMITACIÓNS E POSIBLES LIÑAS DE INVESTIGACIÓN FUTURA.....	62
5.6. CONCLUSIÓNS	63
6. AGRADECIMENTOS:	65
7. BIBLIOGRAFÍA:	66

1. RESUMO

Introdución: o envellecemento poboacional condiciona o incremento da esperanza de vida e do número de persoas que viven máis anos con enfermidades crónicas e en estadio terminais, polo que é necesario poder aliviar á persoa que está sufrindo, mediante sedación paliativa. Pódese empregar se existen un ou máis síntomas refractarios a outros tratamentos, de natureza física ou espiritual, podendo administrarse en modalidade intermitente ou continua, non acurtando en ningún caso a esperanza de vida. **Material e métodos:** busca de textos que conteñan palabras relacionadas coa sedación paliativa no título e/ou resumo. Límites da busca: palabras clave no título e/ou resumo; realizados en inglés ou español; realizados con humanos de 65 ou máis anos; publicación 2004 - 2014; publicados en revistas incluídas no Journal Citations Report (JCR). **Resultados e Discusión:** a sedación paliativa é unha práctica ética na que se ven implicados o paciente, os seus achegados, e o equipo multidisciplinar. Os principios activos principais a empregar son o Midazolam e Levomepromacina. Os coidados que se lle proporcionan ás persoas que se atopan nesta situación perseguen o obxectivo de proporcionarlle comodidade e calidade de vida, polo que se evitan as manobras invasivas e procedementos que non concorden con este fin. **Conclusións:** trátase dunha práctica que se segue comparando coa eutanasia, aínda sendo diferente. Existe controversia acerca do seu efecto sobre a esperanza de vida e a nutrición artificial durante a terapia de sedación. Os datos recollidos amosan unha posición favorable cara esta terapia.

Palabras clave: “coidado paliativo”, “terapéutica”, “moderada”, “profunda”, “anestesia e analxesia”.

SUMMARY

Introduction: the population aging determines the increase on life expectancy and the number of people who lives longer suffering from chronic diseases and in terminal situations, which makes necessary the fact that they can be released, by means of palliative sedation. It can be applied if there is one or more refractory symptoms, of natural or spiritual nature, and it can be administered on its intermitent or continuous modality, not shortening, in any case, the persons' life expectancy.

Material and methods: search of texts wich contain words related to palliative sedation on the elderly on its title or summary. Search limits; keywords on title and/or summary; english or spanish realization; made with humans 65 or more years old; published on 2004 – 2014; published on papers included on the Journal Citations Report (JCR). **Results and**

Discussion: palliative sedation is an ethic practice wich includes the patient, his loved ones, and the multidisciplinary team. Midazolam and Levomepromazine are the main drugs used. Care employed with people on palliative situation follows the objective of providing comfort and quality of life, that's why invasive procedures, and that ones which don't agree with purpose, may be avoided. **Conclusions:** palliative sedation is still being compared with euthanasia, even when it's not the same thing. There is contriverny concerning it's effect on the life expectancy and the artificial nutrition during sedation therapy. Results of the review show a favorable position towards this therapy.

Keywords: “palliative care”, “therapeuthics”, “moderate”, “deep”, “anesthesia and analgesia”.

2. INTRODUCCIÓN

2.1. ENVELLECIMIENTO POBOACIONAL

O envellecemento poboacional é un fenómeno inminente, máis notable desde a década de 1980¹. O número de persoas maiores de 60 anos en países desenvolvidos e en desenvolvemento duplicouse dende dita década, existindo na actualidade 605 millóns de persoas pertencentes a este grupo de idade aproximadamente. Prevese que se acade a cifra de 2000 millóns en 2050², pasando a representar dun 11% da poboación a un 22%. O número de persoas maiores de 80 anos en 2050 será de 400 millóns². Este incremento representa un indicador da mellora das tecnoloxías aplicadas á saúde e dos sistemas de saúde a nivel mundial, así como unha maior esperanza de vida para os individuos.

2.2. COIDADADO AO FINAL DA VIDA, COIDADADO PALIATIVO

Unido ao aumento do número de persoas maiores, pola súa maior esperanza de vida, vai o incremento das enfermidades crónicas e dexenerativas, e da necesidade de seguir avanzando na calidade dos coidados ao final da vida^{3,4,5}. Así, hai un incremento no número de persoas maiores que chegan a fases terminais e irreversibles das patoloxías, caracterizadas pola incurabilidade da enfermidade causal, o curto pronóstico de vida e o sufrimento que esta situación lle supón á persoa, así como aos seus seres queridos⁴.

A situación do final da vida pódese entender como un continuo que comeza co diagnóstico dunha ou máis patoloxías ou danos de gravidade³. Segundo a Sociedade Española de Coidados Paliativos (SECPAL), trátase dun “proceso avanzado, progresivo e incurable polos medios tecnolóxicos existentes, sen posibilidades razoables de resposta ao tratamento específico e con presenza de sintomatoloxía intensa, multifactorial e cambiante, que condiciona unha inestabilidade na evolución do paciente, así como unha esperanza de vida curta (inferior a seis meses). Soe supoñer un gran impacto emocional para o paciente, a familia, e o equipo terapéutico⁶.

A preocupación por mellorar o coidado ao final da vida xurdiu na década dos 50, sendo destacables os conceptos que se manexaban en Gran Bretaña (onde xorden os coidados paliativos na década de 1960)^{6,7} e en Estados Unidos (EE.UU). En Gran Bretaña nace co movemento “hospice”, e a atención centrábase, por un lado, na negligencia médica levada a cabo nas persoas que estaban preto da morte⁶; e, por outro, o obxectivo era que as persoas en situación terminal puideran manterse conscientes e libres de dor ao mesmo tempo que se aliviaban os seus síntomas, no medio que escolleran, e recibindo en todo momento un trato digno^{7,8}. En EE.UU centrábanse nos tratamentos inútiles ante o sufrimento e a morte inminentes⁸. En Holanda, un país que resalta pola implicación e desenvolvemento en materia de coidados paliativos, entran en auxe a partir da década de 1990⁹. En España a Medicina Paliativa xorde na década dos 80^{6,7} coa apertura de centros de coidados paliativos en Santander e Barcelona⁷.

A Organización Mundial da Saúde (OMS) definiu en 2002 o coidado paliativo¹⁰, tomando como base a definición proposta en 1989 pola Asociación Europea de Coidados Paliativos (AECP). O coidado paliativo enténdese entón como “un achegamento que mellora a calidade de vida dos pacientes e as familias que están enfrontando o problema asociado cunha enfermidade que ameaza a vida, a través da prevención e o alivio do sufrimento, mediante a identificación temperá, a valoración impecable e o tratamento da dor e outros problemas físicos, sociais e espirituais”. Esta definición é moi semellante á proposta pola SECPAL⁶, na que os coidados paliativos defínense como “o conxunto coordinado de intervencións sanitarias dirixidas, dende un enfoque integral, á promoción da calidade de vida dos pacientes e das súas familias, enfrontando os problemas asociados cunha enfermidade terminal mediante a prevención e o alivio do sufrimento así como a identificación, valoración e tratamento da dor e outros síntomas físicos e psicosociais”.

O coidado axeitado pode previr e aliviarlle o sufrimento aos pacientes e ás súas familias mediante o correcto manexo dos síntomas e o apoio psicosocial¹¹. No ámbito sanitario actual, o concepto de coidado paliativo estimula a aceptación da morte, mentres que o desenvolvemento paralelo dos sistemas de saúde fai que se poida enfocar dende o lado oposto, coa prolongación da vida e das funcións vitais⁸. O obxectivo do coidado paliativo tradúcese entón no alivio do sufrimento da persoa, xa que o padecemento de síntomas físicos e psicosociais pode minguar notablemente a súa calidade de vida¹². Abandónanse as terapias que lle producen malestar cando o beneficio que lle reportan é menor que o perxizo causado, e búscase que chegue ao momento de falecer coa maior calidade de vida que se lle poida proporcionar¹².

Existen certos “indicadores” que fan prever que a persoa se atopa nunha situación próxima ao falecemento, como son⁵:

- Menor interese polo que acontece ao seu redor e por recibir visitas.
- Aumento da sensación de cansancio, debilidade, somnolencia e maior tendencia a permanecer postrado e/ou inmóbil.
- Presenza de problemas respiratorios, sobre todo a disnea.
- Cese da nutrición.
- Situacións de confusión que se presentan máis frecuentemente, acompañada nalgunhas ocasións por axitación e anguria.
- Pódese presentar febre recorrente.

O respecto á vida e á dignidade da persoa son aspectos moi importantes no coidado paliativo, xa que aos doentes en fase terminal débeselles ofrecer o tratamento paliativo que mellor contribúa a aliviar o seu sufrimento mantendo a súa dignidade. Respear a vida e a dignidade das persoas implica, segundo a Organización Médica Colexial (OMC) de España: atender a súa vontade, expresada verbalmente ou por escrito,

que deberá constar sempre na historia clínica, así como mitigar a súa dor e outros síntomas, sabendo que se está actuando sobre un organismo particularmente vulnerable nunha situación na que a súa curación xa non é posible¹³. O paciente está no seu dereito de renunciar a tratamentos inútiles ou desproporcionados que lle alonguen a vida co menoscabo da súa dignidade^{5,13}.

2.3. EMPREGO DA SEDACIÓN PALIATIVA

A sedación é a administración de fármacos para diminuír a ansiedade, a fase de anguria e, ocasionalmente, a conciencia da persoa¹³. A sedación terapéutica (ou paliativa) no contexto da Medicina Paliativa xorde para o tratamento de persoas con cancro, aínda que posteriormente se estendería a súa práctica asociada a outras patoloxías⁹. Enténdese como “o emprego monitorizado de fármacos coa finalidade de inducir un estado de conciencia diminuído ou ausente (inconsciencia) para aliviar a carga doutro sufrimento intratable dun xeito que é eticamente aceptable para o paciente, a familia e os profesionais da saúde”^{13,14}. O obxectivo da sedación paliativa é aliviar o sufrimento, non antepoñer nin pospoñer a morte¹⁵. A AECP considéraa unha terapia esencial no contexto do coidado daqueles pacientes que reciben coidados paliativos e que se atopan nunha situación de sufrimento¹⁴. Nas guías clínicas holandesas (unhas das primeiras en publicarse) defínese como “a diminución intencionada da conciencia do paciente nas derradeiras fases da vida”^{16,17}; ao ser intencionada implica que non se poden considerar dentro deste grupo de situacións aquelas nas que se produce somnolencia como resultado da administración de benzodiazepinas en doses normais para aliviar o insomnio ou a disnea; e cando se produce a sedación como un efecto adverso non desexado da medicación, como por exemplo cando se administra morfina para aliviar a dor¹⁶.

Algunhas das súas aplicacións no coidado paliativo son: a sedación temporal ante procedementos que causan dor e/ou perxuizo¹⁴ (aínda que a Organización Médica Holandesa non contempla o emprego de sedación

nesta situación como sedación paliativa¹⁶); no coidado do doente queimado; na retirada do soporte ventilatorio ao final da vida; no tratamento de síntomas refractarios ao final da vida^{14,15}; en situacións de emerxencia; para producir alivio; no sufrimento psicolóxico e/ou existencial¹⁴. Débese considerar como un tratamento axeitado e indicado naqueles doentes que padecen sufrimentos intolerables e non responderon aos tratamentos apropiados, ou que están agardando novas alternativas terapéuticas, nos derradeiros días ou horas previos á súa morte^{6,9,13,14,16,18}. Pódese clasificar en primaria, cando a sedación é a finalidade, ou secundaria, cando a sedación é o efecto adverso da administración de fármacos¹⁹; continua (antes da morte, segundo a Organización Médica Holandesa^{16,18} ou intermitente^{6,14,18}, e a súa profundidade gradúase buscando o nivel de sedación mínimo que consiga o alivio sintomático^{6,14}. Pódese iniciar cunha dose que induza unha sedación profunda (nas etapa finais da vida ou cando o sufrimento da persoa é moi pronunciado)¹⁶ ou ben comezar cunha pauta de sedación máis leve e ir aumentándoa progresivamente se se precisa^{16,20}, se ben segundo o marco establecido pola AECP débese comezar sempre por sedación intermitente ou leve excepto no caso de situacións de emerxencia e cando a sedación leve resultou inefectiva¹⁴. A sedación intermitente, segundo a Organización Médica Holandesa¹⁶, atópase indicada nos casos nos que se prevé que a esperanza de vida sexa maior de dúas semanas ou naqueles casos nos que un síntoma é temporalmente intratable. A terapia con sedación profunda e continua pódese empregar para comezar un tratamento cando a persoa se atopa nunha situación de sufrimento intenso e refractario a outras terapias^{14,16}; cando se preve que faleza nas próximas horas, días ou semanas (segundo a Organización Médica Holandesa, nunha ou dúas semanas, como máximo dúas semanas)^{14,16,18}; cando ese é o desexo manifestado polo paciente; e no caso dunha situación de emerxencia antes da morte como pode ser unha hemorraxia masiva ou unha situación de asfixia¹⁴.

Nesta situación a sedación é continua e tan profunda como sexa necesario para aliviar dito sufrimento^{6,14}.

Segundo a SECPAL e a OMC de España⁶, a situación de anguria defínese como aquela que “precede á morte cando esta se produce de xeito gradual, e na que existe deterioro físico intenso, debilidade extrema, elevada frecuencia de trastornos cognitivos e da conciencia, dificultade da relación, dificultade na inxesta e prognóstico de vida limitado a horas ou días”. Existe diferenza entre unha situación terminal e unha enfermidade terminal: unha enfermidade terminal pode abarcar meses ou anos de vida sen formular unha situación terminal ata os derradeiros momentos, mentres que unha situación terminal pódese dar tanto en enfermidades terminais como naquelas que non o son e que se atopan nunha situación aguda²¹.

Na práctica clínica existe certa controversia acerca do emprego da sedación paliativa, podendo darse varios casos¹⁴:

- Abuso da sedación paliativa: ocorre cando coa sedación paliativa se busca precipitar o falecemento da persoa, mediante o emprego deliberado de sedación profunda ou nunha dose maior que a que necesitan pacientes que non presentan síntomas refractarios.
- Emprego imprudente: cando se trata a un paciente con esta terapia para aliviarlle a sintomatoloxía pero en circunstancias clínicas non apropiadas.
- Reticencia ao emprego: cando se pospón o emprego da sedación paliativa aínda que as terapias alternativas que se lle subministran ao doente non resultan efectivas.
- Emprego subóptimo: se se emprega cunha indicación axeitada pero sen ter en conta aspectos necesarios para que resulte efectiva.

2.4. SEDACIÓN PALIATIVA E EUTANASIA

A eutanasia defínese como “o acto que ten por obxecto rematar deliberadamente coa vida dun paciente con enfermidade terminal ou irreversible, que padece sufrimentos que el vive como intolerables, e a petición expresa deste”. Pódense distinguir, así mesmo, cinco termos relacionados con esta práctica²²:

- Eutanasia activa ou positiva: son accións encamiñadas a producir deliberadamente a morte dun paciente que está a pasar por unha situación de sufrimento. Tamén se pode entender como “eutanasia directa”.
- Eutanasia pasiva ou negativa: é o cese de actitudes terapéuticas que prolonguen a vida dun paciente que se atopa nunha situación de enfermidade terminal ou irreversible. Tamén se denomina limitación do tratamento ou non comezo deste.
- Eutanasia indirecta: é o falecemento do paciente que ocorre como efecto secundario, non desexado nin buscado, do tratamento da dor ou doutro síntoma severo producido pola enfermidade. Denomínase tamén “principio de dobre efecto”.
- Eutanasia voluntaria: a que se realiza por petición expresa do paciente.
- Eutanasia involuntaria: a que se realiza sen que exista petición do paciente.

O tipo de eutanasia co que presumiblemente se podería comparar entón a sedación paliativa sería a eutanasia indirecta, xa que coa sedación paliativa non se busca nin se desexa a morte da persoa, e cuestiónase que se achegue ou se retrase a morte mediante a mesma. A diferenza entre sedación paliativa e eutanasia ven dada porque a sedación paliativa lévase a cabo coa finalidade de diminuír o nivel de conciencia coa dose mínima necesaria de fármacos, para evitar que a persoa siga sufrindo

síntomas refractarios na fase terminal dunha enfermidade. A eutanasia implica a intención de producir o falecemento ou achegalo mediante a administración de fármacos a doses letais, para rematar co sufrimento do doente, pero sen que este se teña que atopar necesariamente na fase terminal dunha enfermidade^{6,14,16,23}. Ademais, a sedación, aínda que sexa continua, é reversible, e a eutanasia non o é¹⁶. A definición da OMC de España inclúe o aspecto emocional, así como a posibilidade de que a sedación paliativa poida achegarlle a morte á persoa, xa que estipula que a sedación paliativa é “aquela coa que se busca conseguir, coa dose mínima necesaria de fármacos, un nivel de conciencia no que o paciente non sufra, nin física nin emocionalmente, aínda que de forma indirecta puidera acurtar a vida”¹³. En ocasións, malia empregar a sedación coa finalidade de aliviar o sufrimento da persoa, pódese con isto achegar o momento da súa morte, sen que este sexa o obxectivo da terapia, pois neste caso consideraríase “abuso”¹⁴. Segundo o Comité de expertos en decisións ao final da vida de Canadá, isto tamén se podería considerar “alivio sintomático que potencialmente pode acurtar a vida”, sen consideralo entón abuso, xa que a dose de sedación que está a recibir pode ser suficiente para aliviarlle os síntomas e podería achegarlle a morte, pero non ten por que facelo³. Noutro estudo no que se implicaron seis países europeos²⁴ atopouse que se considera que o alivio dos síntomas pode achegar o falecemento do paciente, de feito nos seis países se administraron fármacos para alivio sintomático coa intención de achegar a morte do paciente. Neste caso non o denominan como eutanasia, se ben se achegaría máis a este concepto que ao concepto real que se debe manexar de sedación paliativa.

2.5. CONCEPTO DE SÍNTOMA REFRACTARIO E SÍNTOMAS NA FASE DE ANGURIA

Segundo a AECP, denomínase refractariedade a “aquele sufrimento intolerable debido a síntomas físicos para os que non existen outras terapias dentro dun período aceptable de tempo e sen que se produzan efectos non desexados”¹⁴; en cambio non se inclúen nesta definición os

síntomas psicolóxicos e o sufrimento espiritual, que se separan da esfera física, polo que se precisarían estudos e guías clínicas adaptados ao tratamento no caso de se presentaren²⁵. Segundo a Organización Médica Holandesa¹⁶, un síntoma considérase refractario cando “ningunha das formas de tratamento é efectiva ou exerce un efecto suficiente, ou ben cando as terapias que se probaron producen efectos adversos inaceptables”; introdúcese nesta definición, polo tanto, a posible presenza de efectos adversos das terapias para tratar un síntoma como criterio para que este poida ser considerado refractario. Tamén recoñece o sufrimento existencial, que define como “o sentimento de que a existencia dun está baleira e carece de significado”, e considéraa como sintomatoloxía refractaria que pode ser imposible de aturar para a persoa e non aliviábel mediante a comunicación e a axuda espiritual e psicolóxica. Cambia o concepto dende o punto de vista da SECPAL, que define o síntoma refractario como “aquele que non pode ser axeitadamente controlado cos tratamentos dispoñibles aplicados por médicos expertos, e nun prazo de tempo razoable, sendo este breve na fase de anguria”; puntualiza, así mesmo, que o alivio do sufrimento do paciente require a diminución da conciencia, e non distingue entre os síntomas físicos e os psicolóxicos. Ademais, estipula que ten que darse a diminución da conciencia. Esta organización tamén define o síntoma difícil, que é aquel que “para o seu axeitado control precisa dunha intervención terapéutica intensiva, máis alá dos medios habituais, tanto dende o punto de vista farmacolóxico, instrumental e/ou psicolóxico”. Considera non aceptable a sedación ante síntomas difíciles de controlar cando non se trata de síntomas refractarios⁶.

É o paciente quen determina a tolerancia do sufrimento e guía o proceso de toma de decisións, e o médico quen valora a abordaxe terapéutica e refractariedade dos síntomas que presenta^{16,25}, polo que se trataría dunha valoración subxectiva en ambos casos¹⁴. A decisión de comezar a terapia de sedación paliativa tómana o paciente e o médico en conxunto. En dita decisión inflúen factores como son o que entenden paciente e o médico

por unha “boa morte”; a duración da enfermidade; os síntomas que presenta e a súa severidade e impacto; o cansazo extremo; a repercusión psicolóxica dos síntomas físicos, como o medo á situación pola que está a pasar, o medo á morte, a perda de capacidades, a ira, mágoa; a carga que lle supón aos cuidadores informais, así como a repercusión emocional¹⁶.

2.6. INDICACIÓNS E CONTRAINDICACIÓNS DA SEDACIÓ PALIATIVA

Segundo as constatacións do Colexio Americano de Médicos, o manexo axeitado da dor, a disnea e a depresión ao final da vida condiciona significativamente a percepción da experiencia do coidado paliativo¹¹, o que fai resaltar a importancia do coidado paliativo con tratamento sintomático individualizado e axeitado. Por iso, a sedación atópase indicada no caso de presentarse unha situación de sufrimento intolerable a causa de síntomas refractarios¹⁶, por exemplo síntomas físicos como son a axitación causada por un delirium, as convulsións, a disnea²⁶, a dor^{6,9,20,25}; cando non existen outros métodos para palialos nun período de tempo razoable; e cando se prevé que se presenten síntomas refractarios intolerables. Así, as indicacións que con máis frecuencia se dan son as situacións extremas de delirio, dor, disnea, hemorraxia masiva, ansiedade ou pánico e náuseas e/ou vómitos⁶.

Tamén se aplica no caso de situacións de emerxencia como poden ser as hemorraxias masivas, asfixia, limitación extensa da irrigación cerebral, disnea severa previa á morte, as crises intolerables de dor e as situacións de anguria moi agravadas^{14,16}. Neste derradeiro caso habería que descartar que a situación de ameaza vital que está a vivir a persoa sexa produto de complicacións tratables derivadas da súa propia patoloxía como unha obstrución de vías respiratorias altas, obstrución ureteral ou gastrointestinal, sepse, derrame pleural, taponamento cardíaco, alteración metabólica, sangrado activo, retención urinaria ou presión intracraneal elevada²⁵.

A sedación paliativa non se pode empregar para aliviar a carga laboral, o sufrimento e ansiedade dos familiares e persoas que atenden ao paciente, nin como unha forma de chegar ao falecemento da persoa aínda que sexa esa a súa vontade^{6,16}.

3. HIPÓTESE E OBXECTIVOS

Como se pode apreciar, a sedación paliativa implica ao doente, á súa familia e seres queridos e aos profesionais da saúde que o atenden, podendo ocasionar repercusións en todos eles. O avellentamento poboacional constitúe un desafío mundial no século XXI, polo que se precisa preparar á sociedade para a atención das persoas maiores que poden presentar enfermidades crónicas asociadas coa idade e situacións de terminalidade e para seguir avanzando no coidado paliativo de calidade e de longa duración. Por iso, a hipótese consiste en que a sedación paliativa é unha práctica aceptada e normalizada dentro do ámbito do coidado paliativo, tanto nos distintos países como polos familiares e profesionais da saúde.

Dada a hipótese formulada, os obxectivos desta revisión consisten en: primeiro, investigar o manexo xeral da persoa que precisa a sedación paliativa, no que se refire a prácticas, indicacións, fármacos empregados, efectos esperados e adversos e profesionais da saúde implicados; e segundo, investigar diferentes perspectivas da sedación paliativa, tanto dende os diferentes países como no caso dos familiares e profesionais da saúde.

4. METODOLOXÍA

A busca bibliográfica levouse a cabo na base de datos Pubmed, empregando as palabras clave “palliative sedation” ou “terminal sedation”, “palliative sedation” combinada con “guidelines”, “therap*”, “nurs*”, “review”, “family”, “cancer”, “euthanasia”, “ethics”. Tamén se buscou polos temas “emotional burden of nurses in palliative sedation therapy” “palliative sedation versus euthanasia”, “continuous palliative sedation”, “palliative sedation from the family perspective”, “palliative sedation in end – of – life care and survival”, “midazolam palliative sedation”, “palliative sedation at home”. Tratáronse de identificar aqueles textos que contivesen estas palabras no seu título e/ou resumo. Os límites da busca consistiron en: conter algunha das palabras clave no título e/ou resumo; redacción en inglés ou español; realizados con humanos de 65 ou máis anos e artigos publicados en revistas incluídas no Journal Citations Report. Non se limitou a busca por artigo a texto completo. Excluíronse artigos que non estaban dispoñibles de forma gratuíta na base de datos Pubmed e no catálogo físico e electrónico da Universidade da Coruña. Outras referencias de artigos e guías clínicas que figuran no texto obtivéronse a través da bibliografía empregada polos artigos seleccionados na primeira parte da busca. As referencias bibliográficas obtidas nestas dúas etapas revisáronse manualmente para comprobar se resultaban útiles para tratar o tema obxectivo desta revisión bibliográfica.

5. RESULTADOS E DISCUSIÓN

5.1. ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA SEDACIÓN PALIATIVA

A decisión de comezar a proporcionarlle cuidados paliativos a unha persoa cando se atopa ao final da súa vida débese tomar considerando o contexto que constitúen os síntomas da persoa en conxunto coas súas características e preferencias. Este proceso de toma de decisións xurdiu, como a sedación paliativa, principalmente ligado ao tratamento de pacientes con cancro terminal e á dor asociada nestes casos¹¹. As decisións ao final da vida inclúen a retirada de tratamentos que potencialmente poden prolongar a vida, o alivio sintomático, e o suicidio asistido e eutanasia²⁴.

Algunhas das características dos cuidados paliativos enumeradas pola OMS¹⁰ deberían ser requisito suficiente para considerar ética a práctica da sedación paliativa, xa que considera que:

- Melloran a calidade de vida do paciente.
- Promocionan a vida e consideran a morte como un proceso natural, e non se propoñen acelerar o proceso de morrer nin retrasalo.
- Proporcionan o alivio da dor e doutros síntomas que producen sufrimento.
- Integran os aspectos psicosociais e espirituais nos cuidados do paciente, e ofrecen apoio aos familiares e achegados durante a enfermidade e o dó.

Aínda así, e pese a estas características dos cuidados paliativos enunciadas por unha organización tan influínte, a visión da sedación paliativa como unha práctica ética non está moi estendida. O obxectivo prioritario nesta etapa da vida da persoa debería ser o alivio do sufrimento, non o mantemento da vida, e non debería ser unha cuestión de debate se se lle adianta ou se lle retrasa a chegada do momento de falecer²².

Segundo a Comisión Central de Deontoloxía de España, “a sedación paliativa na anguria, se está ben indicada, ben realizada e autorizada polo enfermo, ou, no seu defecto pola familia, constitúe unha boa práctica médica no contexto asistencial axeitado”¹³.

Segundo a AECP, un requisito imprescindible para que se poida considerar unha práctica ética é que se presenten síntomas refractarios²⁵. Para a SECPAL e a OMC de España, para que o inicio dunha terapia de sedación sexa ético débense dar as seguintes condicións^{6,13}:

- Que exista un sufrimento intenso causado por síntomas refractarios.
- Que o paciente, ou no seu defecto a familia, outorgou o axeitado consentimento informado da sedación paliativa.
- Que o paciente tivo a oportunidade de satisfacer as súas necesidades familiares, sociais e espirituais.

No caso da sedación na situación de anguria requírese, ademais, que os datos clínicos indiquen unha situación de morte inminente ou moi próxima⁶.

Unha terapia de sedación paliativa continua que leva á persoa a unha situación de inconsciencia considérase proporcional cando se teñen en consideración os signos e síntomas, así como as súas consecuencias, por parte dos pacientes, seres queridos e cuidadores, chegando a un enfoque multidimensional no que se consideran tanto as recomendacións das guías clínicas así como a situación presente²⁰.

A persoa pode tomar decisións acerca do seu tratamento e de como quere falecer, antes de atoparse nunha situación na que xa non estea en condicións de facelo. As instrucións previas (tamén denominadas vontades anticipadas ou testamento vital) son unha forma de establecer as decisións que se deben tomar unha vez que a persoa non poida e como facelo, ou ben designando a unha persoa que será a representante

do paciente e tomará as decisións en conxunto coa equipa médica^{3,14}. Se non dispón de instrucións previas nin de representante legal, e se atopa nunha situación de sufrimento extremo próximo á morte, proveránselle as medidas de confort necesarias, incluída a sedación, dependendo da decisión do médico^{14,16}.

Segundo a AECP, a capacidade para tomar decisións que ten o doente basearase en tres criterios: que poida expresar os seus propios desexos, que poida entender a información importante e que comprenda as implicacións das súas decisións. No caso de que non se dean estas condicións requírese a avaliación por parte dun psiquiatra¹⁴.

Para comezar unha terapia de sedación paliativa un requisito imprescindible é o consentimento informado, oral ou escrito, do paciente, ou ben consultar o documento de instrucións previas ou aos seus achegados se nese momento non se atopa en condicións de tomar unha decisión^{15,18,27}. Para informalo e preguntarlle acerca do consentimento débese agardar o momento axeitado dentro da evolución da persoa, xa que pode presentar períodos de nos que non se atope totalmente lúcido ou non estea disposto a escoitar, falar e tomar decisións¹⁵. No caso de que este non realizara previamente un documento de instrucións previas débese ter en consideración aos seus achegados; ademais, débense rexistrar as decisións tomadas¹⁸. Sempre que sexa posible, débese implicar en todo o proceso e en todo momento aos seus seres queridos^{14,16}. Segundo a Organización Médica Holandesa¹⁶, algunhas das cuestións relativas á sedación paliativa que se deben tratar co paciente antes de comezar a terapia son:

- A situación pola que está a pasar, a esperanza de vida e prognóstico.
- As indicacións e finalidade da sedación paliativa.
- As opcións no caso de sufrimento intolerable e intratable (sedación continua; eutanasia ou suicidio asistido se está legalizado).

- O feito de que a sedación continua, correctamente levada a cabo, non acurta a vida.
- A actuación en situacións agudas non previstas.
- Os beneficios e limitacións da sedación paliativa, incluíndo a profundidade, a posibilidade de que a persoa esperte mentres está sedada sen que estea previsto, e a diferenza entre sedación intermitente e sedación continua.
- As súas consecuencias (incluíndo a posible perda da capacidade de comunicación).
- Información acerca do procedemento polo que se leva a cabo.

Nun estudo no que se enquisou a médicos de distintos países da Unión Europea e Australia atopouse que, en todos os países, os médicos estaban a favor de intensificar o tratamento sintomático e instaurar sedación paliativa continua principalmente naqueles casos nos que a persoa carecía de capacidade para tomar decisións máis que naqueles que si que a tiñan²⁸. Noutro, nos seis países europeos que se incluíron, a toma de decisións ao final da vida foi máis frecuente naqueles casos nos que o paciente non posuía competencia para decidir; do mesmo xeito que a proporción de pacientes competentes para tomar decisións relacionadas coas prácticas ao final da vida foi maior naqueles países nos que houbo maior proporción de decisións ao final da vida (Holanda, 35%; Suíza, 32%). Naqueles casos nos que o paciente carecía de competencia, destaca en Holanda a proporción de casos nos que se consideraron as decisións cos pacientes, ou nos que o paciente expresara a súa decisión foi maior (34%); naqueles casos nos que se levou a cabo a toma de decisións en conxunto coa familia destacan Holanda (85%) e Bélxica (77%). En cambio, en Italia e Suecia destacaron pola falta de consideración para cos pacientes e a familia á hora de tomar as decisións, xa que non os fixeron partícipes nun 50% dos casos²⁴.

5.2. IMPLICACIÓNS DA SEDACIÓN PALIATIVA

A decisión de comezar unha terapia de sedación paliativa implica para a persoa o ter que pasar os seus derradeiros momentos nunha situación de desconexión parcial ou total co entorno e renunciar a experimentar conscientemente a propia morte, polo que pode supoñerlle sufrimento aínda que grazas a esta terapia poida evitar o sufrimento intenso de síntomas físicos e psicolóxicos²⁹. Ademais, no estudo realizado con pacientes con cancro e/ou demencia institucionalizados, os familiares dos pacientes apreciaron síntomas de sufrimento cando estes estaban a piques de falecer, polo que se precisa axustar as doses e o manexo da sedación paliativa para que isto non ocorra⁹.

Ademais, algúns efectos que se poden producir, derivados da sedación, son por exemplo a diminución do nivel de conciencia, diminución na actividade mental e na comunicación, e na capacidade para alimentarse e hidratarse empregando a vía oral. Efectos adversos que poden aparecer son: o deterioro ou perda da capacidade para interactuar co medio, dependendo do profunda que sexa a sedación aplicada; o compromiso da función respiratoria e a estabilidade hemodinámica¹⁴; apnea, como resultado da administración de Midazolam intravenoso en bolos¹⁶; axitación paradóxica¹⁴; delirio, común no comezo da sedación nas persoas maiores¹⁶; alivio tardío ou non axeitado, e complicacións como poden ser a precipitación da morte¹⁴.

5.2.1. Sintomatoloxía que require sedación paliativa

Respecto da discusión acerca da sedación paliativa en presenza de sintomatoloxía refractaria de tipo psicolóxico e sufrimento espiritual, nun estudo desenrolado en Quebec atopouse que os médicos foron máis proclives a tomar a decisión de sedar aos seus pacientes nos casos nos que presentaban síntomas refractarios de tipo físico, dubidando nos casos de sufrimento emocional e nalgúns casos opoñéndose á sedación nestes casos³⁰. En cambio, noutro estudo desenrolado en Quebec, no que se enquisou a médicos de coidados paliativos, a decisión de iniciar sedación

paliativa era común case a todos nos casos nos que se trataba de síntomas físicos, mentres que no caso dos síntomas psicolóxicos, malia ser a maioría os que se decidían pola sedación, unha pequena proporción deles amosábanse reticentes a aplicala nestes casos³. Noutro estudo desenrolado en Xerusalén atopouse que a principal indicación para a sedación paliativa foron os síntomas refractarios de tipo somático³¹.

Así, as indicacións que con máis frecuencia se dan son as situacións extremas de delirio, dor, disnea, hemorraxia masiva, ansiedade ou pánico e náuseas e/ou vómitos⁶, que se describen a continuación:

- A dor: é un dos síntomas máis comúns^{12,16,20,31,32} e máis temidos entre os pacientes e os seus seres queridos. Nun estudo que abarcou catro hospitais de coidados paliativos atopouse que nun 14 ao 18% dos casos que requiriron sedación paliativa por síntomas refractarios fixérono por dor³³. Noutro desenrolado en Rotterdam con pacientes que padecían cancro atopouse que necesitaron sedación paliativa nun 26% dos casos por esta causa, malia estar recibindo analxesia de distintos tipos e en distintas combinacións; constituíu a única causa para sedación paliativa nun 10% dos casos³⁴. En centros xerontolóxicos atopouse que tamén constituíu unha das principais indicacións de sedación paliativa por si soa⁹. Constitúe un dos motivos principais polos que os médicos de distintos países instaurarían tratamento farmacolóxico intenso e sedación paliativa continua²⁸. Relacionado co impacto da guía clínica de 2005 sobre sedación paliativa, a dor física foi unha das principais causas de instauración de sedación paliativa continua tanto antes como despois da súa publicación³⁵.
- Disnea: é un dos síntomas refractarios máis frecuentes^{16,20}, que pode acadar unha prevalencia de ata o 40%²⁶. Antes de consideralo como refractario débense buscar outras posibles causas de disnea, como son os émbolos pulmonares, infeccións respiratorias e anemia¹⁸. Noutro estudo desenrolado con pacientes

de catro centros de cuidados paliativos atopouse que requirían sedación nun 26 a 27% dos casos por esta causa³³. Foi unha das principais indicacións para sedación paliativa continua en Holanda tanto antes como despois da publicación da guía clínica sobre sedación paliativa de 2005³⁵. Noutro acerca da práctica da sedación paliativa no medio residencial atopouse entre as principais indicacións (illadas doutros síntomas refractarios) para sedación paliativa⁹.

- Delirium: outro dos máis comúns dentro dos síntomas refractarios, que pode constituír unha indicación de peso para instaurar unha terapia de sedación paliativa^{16,34}. Débense considerar posibles causas reversibles que levan ao delirio, como son interaccións farmacolóxicas, os efectos adversos medicamentosos, hipoxia, alteracións metabólicas (sobre todo a hipercalcemia) e infeccións¹⁸.
- Axitación: atopouse como causa frecuente de sedación paliativa no de pacientes no seu domicilio³¹.
- Vómitos: pode chegar a constituír o motivo principal para instaurar sedación paliativa³³.
- Dificultade na deglución: xunto co medo ás situacións de atragoamento, pode constituír unha causa importante de sedación paliativa en persoas con demencia institucionalizadas¹⁵.
- Cansazo físico: unha das principais indicacións, que pode constituír indicación sen estar asociada a outros síntomas refractarios^{9,20,32}. Incrementouse a indicación de sedación paliativa continua por cansazo (dun 31,4% a un 56%) despois da publicación da guía clínica holandesa de 2005³⁵.
- Ansiedade: outra indicación común, asociada a outros síntomas refractarios, para sedación paliativa no medio residencial⁹.
- Depresión: preséntase moi a miúdo ao mesmo tempo que a dor¹².

- Sufrimento espiritual: nun estudo desenrolado con 580 pacientes de cuidados paliativos atopouse unha prevalencia notable de sedación paliativa por sufrimento existencial (18%), constituíndo nun 6% dos casos o único motivo para comezar a sedación paliativa³³. Noutro estudo acerca da sedación paliativa continua en pacientes con cancro e demencia no medio residencial atopouse que no 18% dos casos a causa de sedación era perda de dignidade⁹. Desenrolouse outro estudo en todos os centros de cuidados paliativos de Xapón, no que se achou que a prevalencia de sedación terminal continua e profunda por sufrimento existencial foi só dun 1%, e os síntomas que a fixeron necesaria foron o sentimento de perda de significado da vida e da propia valía; o illamento e falta de soporte social; a dependencia e o sentirse como unha carga para outros; a ansiedade e o medo; o desexo de controlar o momento no que chegará a morte; e o desexo de falecer³². Despois da instauración da guía clínica holandesa de 2005 achouse que a prevalencia da indicación da sedación paliativa continua por sufrimento espiritual, tanto illado como asociado a outros síntomas, non experimentou unha variación significativa³⁵. Tamén, nun estudo desenrolado en Xapón con persoas que padecían cancro en situación terminal, incluso probando a sedación intermitente como tratamento para a sintomatoloxía psicolóxica non foi suficiente, xa que precisaron sedación continua e profunda nun 94% dos casos, e tamén nun 59% daqueles que recibiran atención por parte dun psiquiatra, psicólogo, ou figura relixiosa³⁶.

5. 2. 2. Esperanza de vida relacionada coa sedación paliativa

Trátase dunha terapia que non acurta a vida cando se restrinxen o seu emprego aos derradeiros días de vida da persoa³³ e que segundo a guía clínica holandesa de sedación paliativa publicada de 2005 non a acurta se se emprega de xeito racional e proporcional¹⁶. Tras a publicación da guía

clínica holandesa de 2005 sobre sedación paliativa, a estimación da esperanza de vida previa ao comezo da terapia de sedación en casos acontecidos en Holanda levouse a cabo axeitadamente, xa que nun 61,9% dos casos era menor a unha semana cando se instaurou en modalidade continua; dunha a dúas semanas nun 30,6% dos casos e máis de dúas semanas nun 6,9% dos casos³⁵. Noutro estudo desenvolvido en seis países europeos e Australia acerca das decisións ao final da vida, cando os médicos decidían tomar este tipo de decisións, a esperanza de vida da persoa era de dúas semanas²⁸. Existen varios estudos nos que, cando se instaurou a terapia de sedación paliativa, a esperanza de vida era de entre unha e tres semanas, e tras a súa instauración foi este aproximadamente o tempo que sobreviviron os pacientes^{9,24,32,36}. Nun estudo no que se pretendía estimar a supervivencia de pacientes con cancro terminal unha vez que estaban sedados o tempo de supervivencia variaba de 1 a 491 horas, cunha media de 27 horas. As causas que se relacionaron cunha menor supervivencia foron a disnea, semella que pola maior sensibilidade á depresión respiratoria derivada dos opioides das persoas que a padecían; o incremento na dose da sedación; e o emprego de opioides como única medicación para a sedación. No caso de presentar un destes factores a supervivencia roldaba as 26 - 37 horas, se presentaba dous factores baixaba a 16 - 32 horas e se había os tres factores acadaba as 15 horas²⁶. Nun estudo europeo formulábase que a o alivio sintomático puidera acurtar a vida da persoa en aproximadamente un mes, sendo maior o tempo que sobrevivía o paciente que nos casos de eutanasia ou suicidio asistido. No caso daqueles pacientes nos que se decidiu retirar o tratamento, o tempo que sobreviviron foi unha semana menor que naqueles casos nos que se proporcionou alivio sintomático²⁴. A dificultade atópase entón en poder prever cando se producirá a morte da persoa, xa que non sempre é posible predicir que falecerá nun período de tempo exacto, se ben semella que a publicación da guía clínica de sedación paliativa de

Holanda en 2005 contribuíu en grande medida a esclarecer dúbidas e mellorar a práctica clínica¹⁶.

Relacionado coa esperanza de vida e a sedación paliativa, segundo o Comité experto en toma de decisións ao final da vida de Canadá, a sedación terminal, continua e profunda, combinada co cese da nutrición e hidratación artificiais pode acurtar a vida³. En cambio, a Organización Médica Holandesa¹⁶ resalta que durante a sedación continua non se deben administrar de forma artificial a nutrición nin a hidratación, xa que alongaría e empeoraría o seu sufrimento. Cando o paciente deixa de alimentarse e hidratarse prevese que faleza en menos de dúas semanas, e nese intervalo de tempo non existe a posibilidade de que faleza por deshidratación, sendo certa esta posibilidade no caso de que a persoa seguira alimentándose ou hidratándose, atopándose entón nunha situación na que a esperanza de vida sería maior de dúas semanas. Ademais, como xa se comentou, o feito de que a persoa deixe de alimentarse e hidratarse voluntariamente é un dos signos que fan prever o falecemento nun intervalo curto de tempo, polo que carecería de sentido reiniciala unha vez comezada a sedación continua, xa que se comeza porque se prevé que a persoa vai falecer nun curto período de tempo^{9,16}. No caso de que o paciente deixara de comer pero siga hidratándose, non se prevé que faleza proximamente sempre que a cantidade de líquidos que inxira sexa suficiente para que non se deshidrate. Nestes casos habería que contemplar a posibilidade de iniciar e manter a nutrición enteral mentres non se comeza coa terapia de sedación, xa que é unha combinación de hidratación e nutrición. Dado isto non se prevé que o falecemento ocorra inmediatamente e pode que o feito de non continuar a nutrición sexa unha forma de achegarlle a morte á persoa. Unha vez que se comeza a sedación o paciente deixará de recibir a nutrición enteral. Naqueles casos nos que o desexo da persoa sexa o de seguir hidratándose, e dado que durante a sedación continua non é posible continuar a administración artificial de fluídos, habería que considerar outras opcións en termos de sedación, por exemplo a sedación

superficial, intermitente, ou durante períodos curtos de tempo. No caso de que a terapia escollida sexa a de sedación intermitente non é necesario interromper a administración artificial de fluídos¹⁶. Os aspectos anteriores corrobóranse na práctica clínica desenrolada polos médicos holandeses tra – la introdución desta guía, xa que aumentou o número de casos nos que se suspendeu ou non se instaurou hidratación artificial, dun 56,3% a un 78,8%, o que non influíu na supervivencia do paciente, xa que o valor medio desta foi o agardado; a pesar de que se comprobou que a ausencia de hidratación artificial non inflúe na supervivencia, aínda existían dúbidas acerca de que a falta de hidratación artificial achegáballes o falecemento aos pacientes debido á deshidratación³⁵. Noutro estudo holandés desenrolado no medio residencial afirmábase que no medio residencial en Holanda non se soen administrar fluídos de xeito artificial, xa que se considera unha práctica inútil que limita o proceso natural da morte e pode aumentar o sufrimento da persoa, mentres que o feito de non proporcionarlle nutrición e hidratación artificial non vai condicionar a súa supervivencia unha vez que xa se instaurou a sedación paliativa continua (continua nun 53% dos casos)⁹. Respecto disto, noutro estudo afirmábase que a sedación non é unha contraindicación para continuar coa hidratación, polo que mantiveron á meirande parte dos doentes con hidratación vía subcutánea a volumes baixos³¹. En cambio, noutro estudo afirmábase que a ausencia de hidratación conxuntamente coa sedación paliativa causa o falecemento probable da persoa nun prazo de dúas semanas²¹.

Trátase dunha terapia efectiva, como pode corroborar a evidencia aportada. Nun estudo desenrolado en unidades que ofrecen coidado paliativo en Florencia demostrouse que os pacientes presentaban unha mellor evolución e maior calidade de vida os pacientes que recibían sedación paliativa que aqueles que non a recibían²⁷.

5.3. PERSPECTIVAS DENDE OS DIFERENTES PAÍSES, PROFESIONAIS DA SAÚDE E FAMILIARES

5.3.1. Familiares

A sedación dun ser querido pode supor unha situación de intenso sufrimento para os familiares deste^{14,37}, xa que pode facerlles pensar que deste xeito se lle achega o falecemento^{16,37}. Doutra parte, é innegable que pode producirilles alivio o feito de ver que diminúe o sufrimento polo que está a pasar o seu ser querido, xa que non ven que o seu ser querido siga sufrindo^{16,30,37}. A persoa segue viva, aínda que sintan que se lle achega a morte, pero está sometida a unha sedación continua, polo que tampouco pode actuar do mesmo xeito que se estivera viva. Isto pódelles producir incerteza aos seus achegados, ademais de estrés, queimamento e cansanzo^{16,37}.

5.3.2. Profesionais da saúde

A percepción do profesional de Enfermaría e de Medicina acerca da sedación paliativa non é a mesma: segundo as enfermeiras, nun estudo no que se enquisaba acerca da práctica de sedación paliativa continua, implicouse aos pacientes competentes e os seus seres queridos no proceso da toma de decisións acerca da sedación, e non se sentiron presionadas para comezar a sedación paliativa; sí que manifestaron frecuentemente pensamentos acerca da intención dos médicos de achegarlle a morte ao paciente co comezo da sedación, o que tamén ocorreu noutro estudo que avaliou a práctica da sedación paliativa continua en hospitais, residencias, domicilios, e centros de cuidados paliativos. Dende o punto de vista médico percibiuse unha menor implicación por parte do paciente e a familia, mentres que manifestaron sentirse máis obrigados para comezar a sedación. A intención percibida de achegarlle a morte ao paciente foi baixa. A percepción global, por parte dos dous grupos, foi de que os síntomas se aliviaron correctamente e a persoa tivo unha boa calidade de vida nos seus derradeiros momentos e

no momento de morrer, ao mesmo tempo que os achegados da persoa se manifestaron satisfeitos³².

Noutro estudo²⁰ no que se avaliou a experiencia de médicos holandeses de tipo xeral que traballaban en hospitais e residencias achouse que aqueles que iniciaban a sedación cunha pauta leve facíano porque o consideraban suficiente e máis axeitado para o alivio sintomático; percibían tamén a sedación paliativa continua como unha práctica impredecible, e condicionaban a profundidade da sedación á situación clínica do paciente e á súa resposta á mesma. Ademais comezaron por sedación leve porque consideraron importante que a persoa puidera comunicarse, na medida en que quixera facelo, cos seus achegados e cuidadores. Naqueles casos nos que se instaurou sedación paliativa continua, os médicos que a pautaron argumentaron que o fixeron porque se existe sintomatoloxía na que estea indicada a sedación continua (como por exemplo disnea severa, delirium, crises epilépticas, fases finais de demencia e volta á consciencia do paciente durante a terapia de sedación), esta debe ser practicada dende o comezo; a comunicación do paciente coas persoas do seu entorno pasaba entón a un plano secundario.

En Quebec, médicos de cuidados paliativos amosaron preferencia pola sedación de tipo intermitente que pola continua, tendo ademais dificultades á hora de instaurar esta última. Ademais, distinguían a sedación paliativa e a eutanasia como prácticas con fins diferentes, pero, aínda así, nalgúns casos manifestaron que empregaban a sedación paliativa como alternativa cando o paciente solicitaba a eutanasia³⁰.

Noutro estudo²⁸ desenvolvido con médicos (médicos xerais, anestesistas, xeriatras, internistas, oncólogos, neurólogos, neumólogos, xinecólogos e cirurxiáns) de distintos países da Unión Europea (Bélxica, Holanda, Dinamarca, Suíza, Suecia e Italia) e Australia, acerca das decisións ao final da vida, achouse que na súa gran maioría estaban a favor de intensificar o tratamento farmacolóxico para aliviar un síntoma,

principalmente naqueles casos nos que o paciente o solicitaba, sendo menor a proporción de casos nos que o intensificaban a raíz da petición da familia, e intermedia a proporción deles que estaban a favor de facelo por iniciativa propia.

5.3.3. Países

As prácticas en canto a alivio dos síntomas e retirada do tratamento foron semellantes en seis países europeos nun estudo no que se avaliaron as prácticas ao final da vida²⁴.

- Holanda: antes de que se legalizaran o suicidio asistido e a eutanasia, podíanse levar a cabo sempre e cando se rexeran por guías clínicas²⁴. En 2002 regúlanse estes aspectos mediante a Euthanasia Act, que legaliza oficialmente a eutanasia e o suicidio asistido, aínda que estes xa se estiveran levando a cabo. Diminuíu así o número de casos nos que se remataba coa vida do paciente aínda que o requirimento de querer morrer deste non fose explícito, os casos de eutanasia e os de suicidio asistido, incrementándose pola contra aqueles nos que se instauraba sedación paliativa continua e profunda²³. En 2005 a Organización Médica Holandesa publicou unha guía de sedación paliativa, que se actualizou en 2009. Nun estudo no que se avaliou o impacto da guía de 2005 achouse que un 78,1% dos médicos enquisados coñecía e aplicárona cando decidiron instaurar sedación paliativa continua; ademais, pasouse a distinguir en maior medida a sedación continua da eutanasia e mellorouse no emprego dos fármacos (mellor emprego das benzodiazepinas e menor emprego illado de Morfina)³⁵.
- Bélxica: dende o ano 1990 figura entre os coidados de calidade o feito de poder axudarlle á persoa que está aturando un sufrimento irreversible na toma de decisións ao final da vida e en como desexa falecer. Legalízase e lexíslase acerca da eutanasia e a

sedación paliativa en 2002^{24,38}. Non se atopou información acerca da situación legal da sedación paliativa neste país.

- Suecia: están prohibidos o suicidio asistido e a eutanasia²⁴. Non se atopou información acerca da situación legal da sedación paliativa neste país.
- Italia: están prohibidos o suicidio asistido e a eutanasia²⁴. Non se atopou información acerca da situación legal da sedación paliativa neste país.
- Dinamarca: están prohibidos o suicidio asistido e a eutanasia. Nun estudo no que se avaliaron prácticas ao final da vida en seis países europeos achouse que foi máis frecuente o alivio sintomático en Dinamarca que nos outros cinco países²⁴.
- Suíza: permítense o suicidio asistido cando non median intereses por parte dos médicos e doutras persoas, mentres que a eutanasia está prohibida²⁴. Non se atopou información acerca da situación legal da sedación paliativa neste país.
- Estados Unidos: no 2001 o Comité do Colexio Americano de Ética Médica e Dereitos Humanos Asuntos editou un informe sobre o suicidio asistido, no que se intenta facer a distinción entre a sedación paliativa e o suicidio asistido. En 2008, o Consello de Delegados da Asociación Médica Americana adoptou un informe sobre este tema do seu Comité de Asuntos Éticos e Xudiciais³⁹.
- España: existen protocolos de sedación paliativa en distintos hospitais, ademais dunha guía publicada polo Ministerio de Sanidade, Servizos Sociais e Igualdade.

5.4. PROCESO DE SEDACIÓN PALIATIVA

5.4.1. Axentes na sedación paliativa

O proceso de toma de decisións comeza no paciente que padece esta situación e depende da súa capacidade para tomar decisións e do seu

desexo de implicar aos seus achegados. Deben por tanto implicarse o paciente, os seus seres queridos, e persoal sanitario como o persoal de Enfermaría, o persoal médico (responsable xunto co paciente da toma de decisións)^{31,40}, e outros profesionais da saúde que poidan tomar parte, sobre todo no caso de que non se ache a opción terapéutica axeitada para aliviala (especialistas da dor, anestesiastas, oncólogos, psiquiatras, etc)⁴⁰. Se existen dúbidas acerca da pertinencia de comezar a terapia de sedación débese consultar a un profesional do coidado paliativo e/ou a un profesional do control sintomático^{6,15}. É por tanto un traballo multidisciplinar no que se debe implicar a todos os profesionais da equipa⁴⁰.

O profesional de Enfermaría posúe un papel activo na sedación paliativa: na constatación das indicacións e requisitos para a o comezo da sedación¹⁶; no coidado diario do paciente e dos seus seres queridos; na realización e monitorización da mesma^{16,41}, na participación e soporte ao médico, paciente e familia no proceso de toma de decisións⁴¹ e na educación aos familiares²⁹. Posúe tamén unha responsabilidade activa na toma de decisións⁴¹.

Para comezar a terapia de sedación sempre que sexa posible débese contar coa participación conxunta do profesional de Enfermaría e de Medicina^{14,15,16}, requisito que non sempre se cumpre, xa que en moitos casos a única presente é a enfermeira, como se demostrou nun estudo realizado con profesionais de coidados paliativos en Holanda, no que só nun 45,2% dos casos estaba presente o médico cando se iniciaba a terapia de sedación e nun 11,1% dos casos ata que se acadaba o nivel necesario de sedación. No caso dunha terapia de sedación continua o médico debe estar sempre presente no seu comezo e ata acadar o nivel buscado de sedación, xa que na indución pódense dar situacións nas que ten que intervir, como son que a sedación sexa demasiado superficial ou profunda de máis ou que se presenten delirios. Despois deste primeiro momento, o profesional de Enfermaría pódese facer cargo por si só do

proceso da sedación. Naquelas situacións de emerxencia nas que o médico non pode estar presente para comezar a sedación, o enfermeiro con experiencia nesta materia pode iniciar a sedación paliativa, tendo recibido previamente as instrucións oportunas por parte do médico, que posteriormente revisará o procedemento levado a cabo¹⁶. En cambio, noutra guía atopouse que se considera necesaria a presenza do médico cando a sedación se induce por vía intravenosa, ata que se consegue o nivel de sedación axeitado de acordo coa escala de Ramsay²⁹.

Un dos piares máis importantes do proceso de sedación paliativa seguen sendo a familia e os seres queridos da persoa, que poden tomar parte na toma de decisións (se a persoa non está capacitada para levala a cabo)^{15,16,17}; proporcionar información valiosa para o tratamento; actuar como figura informal de coidado non especializado^{16,17}; e observar e monitorizar ao paciente e ofrecerlle apoio^{15,17}.

5.4.2. Fármacos empregados

O grao de control sintomático, máis que o nivel de consciencia ou inconsciencia que lle pode facer acadar ao paciente, é o que determina o tipo de fármacos, as doses, e o período de tempo durante o que se vai administrar a sedación^{16,18}. A Organización Médica Holandesa recomenda un enfoque progresivo na administración de fármacos para a sedación¹⁶, isto é, que se un fármaco en doses axeitadas para producir efecto sedante non o consegue, débese pasar ao seguinte nivel. Segundo a SECPAL, os fármacos de elección para a sedación paliativa son, por orde, o Midazolam (que pertence ao grupo das benzodiazepinas); a Clorpromacina intravenosa (IV) ou Levomepromacina subcutánea (SC) (dentro do grupo dos neurolépticos sedativos); Fenobarbital intramuscular (IM) ou SC (pertencente á categoría de anticonvulsivos); e o Propofol IV (anestésico)⁶.

- a) Benzodiazepinas: empréganse a miúdo na modalidade continua¹⁸. Son útiles para reducir a ansiedade e previr as convulsións¹⁴.

Atópanse indicadas para o tratamento de trastornos intensos, que

limitan a actividade do paciente ou que o someten a unha situación de estrés e sufrimento importante⁴². Poden producir depresión respiratoria, axitación paradóxica, tolerancia e dependencia^{14,42}. Incrementouse o seu emprego na sedación paliativa continua en Holanda dende a publicación da guía de sedación paliativa de 2005 neste país, dun 69,9% a un 90,4%³⁵.

O fármaco máis empregado¹⁴ é o Midazolam, que é de primeira elección^{15,22} pola seu comezo rápido de acción (por vía IV en 2 a 3 minutos, por vía SC en 5 a 10 minutos)²²; pola súa vida media de eliminación, que permite axustar as doses de xeito rápido; e polos antecedentes de efectividade que o respaldan^{14,16}, xa que posúe unha eficacia de arredor do 75 ao 100%; ademais, pódese combinar con outros fármacos empregados habitualmente no ámbito dos cuidados paliativos, e dispón de antídoto no caso de darse unha situación de sobredose (o Flumazenilo)²⁹.

Trátase do fármaco de elección excepto no caso de que o síntoma refractario sexa o delirium⁶; pódese empregar nos casos de dor, disnea, vómitos e hemorraxia masiva²⁹; actúa de forma rápida; e pódese administrar por vía IV directa (para casos de urxencia, como un caso de asfixia ou hemorraxia masiva, por exemplo⁶) ou SC, que é preferible á vía IV segundo a Organización Médica Holandesa xa que presenta menor risco de apnea que a administración de bolos IV; no caso de que a esperanza de vida sexa maior dun ou dous días recoméndase instaurar a infusión de Midazolam por vía SC. Tamén, segundo esta organización, no caso da administración intermitente de sedación paliativa o Midazolam é o único fármaco que se debe empregar¹⁶. Constitúe a segunda opción para levar a cabo a sedación nas persoas que presentan antecedentes de hábitos tóxicos ou delirio refractario a outros tratamentos, podendo administrarse como máximo 120 mg/día e

sendo necesaria a redución á metade a dose do fármaco sedante que se estaba a empregar²⁹.

Por vía IV, para inducir a sedación adminístranse bolos de medicación en doses de 3,5 mg cada 5 minutos²². A dose total de indución é o resultado da suma dos bolos de administración lenta de Midazolam IV de entre 1,5 e 3,5 mg cada 5 minutos que se necesiten para que a persoa deixe de sufrir o síntoma refractario ou deixe de estar axitada. Esta mesma dose de indución é a que se emprega como dose de rescate administrada tantas veces como se requira o alivio sintomático, tendo en conta a susceptibilidade das persoas maiores e a dose teito do Midazolam. A dose de infusión continua é seis veces a dose de indución repartida en 24 horas^{5,6}. Para infusión continua intravenosa empregaranse en total de 20 a 25 mg ao día²². Se se presenta unha situación de emerxencia que requira sedación profunda inducida de xeito rápido, a dose a administrar será de 3 mg iniciais por vía IV e de forma lenta, incrementando esta dose ata que o paciente acade o nivel profundo de sedación, o que soe ocorrer aos tres minutos²⁹.

Por vía SC, o Midazolam comeza a surtir efecto aos 10 – 15 minutos. Ten unha dose de indución, para administración intermitente, de 2,5 a 4 - 5 mg cada 4 horas nas persoas que non presentan tolerancia ás benzodiazepinas^{5,6}, e de 5 a 10 mg naquelas que sí que a presentan. Na infusión continua a dose é de 0,4 a 0,8 mg/h naquelas persoas que xa tomaban antes benzodiazepinas⁵. Se non é suficiente para que o paciente deixe de sentir o síntoma refractario ou deixe de estar axitado, administraranse doses de rescate de 0,4 a 0,8 mg/h tantas veces como precise^{5,6,31}, pero tendo en conta que ten dose teito e que a súa vida media pode ser de 2 a 5 horas^{6,31}. A dose total de infusión continua é a suma das doses de indución máis as de rescate

administradas en 24 horas ou ben a división da dose total administrada entre as 24 horas.

En función do nivel de sedación que se pretende conseguir segundo a Escala de Ramsay, as doses orientativas de mantemento con Midazolam son²⁹:

- Nivel 3: 20 – 30 mg/día.
- Nivel 4: 30 – 45 mg/día.
- Nivel 5: 60 – 90 mg/día.
- Nivel 6: 100 – 120 mg/día.

A dose teito deste fármaco é de 150 - 160 a 200 mg por día^{5,6,22}, e no caso de sobrepasarse poden ocorrer reaccións paradóxicas⁶.

Recoméndase non superar esta dose diaria xa que se pode desencadear axitación paradóxica por saturación do sistema gabaérxico. No caso de que sexa necesario superar esta dose débese cambiar de fármaco ou engadir outro²⁹.

Derivados do emprego de Midazolam poden darse efectos adversos, como son¹⁹:

- Trastornos cardiovasculares: como hipotensión, bradicardia, e incluso parada cardíaca. Son máis frecuentes cando se administra de xeito rápido de máis ou se a dose empregada é elevada, e principalmente nas persoas con alteración da función cardíaca, insuficiencia respiratoria, e/ou maiores de 60 anos.
- Trastornos respiratorios: entre estes atópanse a disnea, apnea, hipo, depresión respiratoria, laringoespasma e parada respiratoria. Poden revestir gravidade e ser potencialmente mortais, principalmente nas persoas con insuficiencia respiratoria previa, alteración da función cardíaca e maiores de 60 anos, estando

relacionadas coa excesiva rapidez na administración e unha dosificación elevada.

- Reaccións paradóxicas: como a hostilidade, ameazas, insultos, excitación paradóxica, reaccións de ira, hiperactividade, axitación, movementos involuntarios (temblor muscular e convulsións tónico – clónicas). Están relacionadas coas doses elevadas de fármaco e a admon rápida.

O Midazolam pódese empregar conxuntamente coa Morfina na mesma bomba de infusión, se ben a Organización Médica Holandesa non o recomenda ao dificultar o axuste de doses de cada fármaco¹⁶.

Tamén se emprega o Lorazepam, que pode ser administrado en pauta oral, IV ou SC. Ten efecto sedante, útil cando se pretende inducir unha situación de preanestesia. No caso das persoas maiores precísase a metade da dose que se empregaría para un adulto. É preciso valorar fenómenos que se poden presentar como son o insomnio de rebote e ansiedade, depresión respiratoria, síntomas psicolóxicos e condutuais, amnesia, tolerancia e dependencia⁴².

- b) Morfina: emprégase principalmente para o manexo da dor e a disnea durante a terapia de sedación profunda^{15,16,18}. É o fármaco de elección para levar á persoa a unha situación de inconsciencia e achegar o momento do seu falecemento (se se emprega en doses elevadas). En rango terapéutico, con doses normais, non ten por que achegar a morte. Pode exacerbar o delirium ou inducir mioclonías¹⁶. Dadas estas consideracións, non se debe empregar como único fármaco para a terapia de sedación paliativa^{15,16,18}, senon que se debe empregar como complemento para tratar a disnea e a dor¹⁶.

Débese facer un axuste coidadoso das doses a administrar, xa que as persoas que se atopan nos seus derradeiros momentos de vida presentan discordancias entre a dose de opioides administrada e o efecto producido³⁴. Como posibles efectos adversos pode darse depresión respiratoria como consecuencia da sobredosificación. Ademais, dada a capacidade que posúen os opioides para actuar sobre o Sistema Nervioso Central, é importante vixiar a posible aparición de neurotoxicidade, que se caracteriza por confusión e delirio, alucinacións, disfunción cognitiva, hiperalxesia, convulsións e mioclonía. Outros efectos secundarios importantes producidos polos opioides son mioclonía, delirio, alucinacións e sedación¹⁹.

- c) Neurolépticos ou antipsicóticos: é un dos grupos farmacolóxicos máis empregados para a sedación paliativa continua¹⁸. Son efectivos sobre todo no caso de que a persoa presente delirium ou síndrome confusional, xa que a administración inicial de benzodiazepinas neste caso empeoraría a súa situación¹⁴.

Dentro deste grupo destaca a Levomepromacina, que é o fármaco de primeira elección nos casos de delirium refractario⁶, alcolismo e/ou outras drogodependencias²⁹; e a segunda opción terapéutica cando o Midazolam non resulta efectivo para a sedación⁶. Pódese administrar vía oral, IV, IM ou SC^{6,14}.

Por vía SC, a dose de indución con Levomepromacina é de 12,5 a 25 mg^{5,6,22} en 6 a 8 horas, xa que ten unha vida media de 15 a 30 horas, mentres que a dose de infusión continua é a suma das doses administradas en 24 horas⁶. A dose inicial para infusión continua SC é de 100 mg ao día^{5,22}. Para administración IV as doses redúcense nun 50% respecto das administradas por vía SC²². A dose dos bolos de rescate é de 12,5 mg⁵ administrados por vía IV ou SC.

Ten unha dose teito de 300 mg diarios^{5,6}, sendo necesario valorar o cambio por outro fármaco ou o emprego engadido doutros fármacos cando a persoa non responde a esta dose²⁹. Nas persoas maiores débese empregar con precaución dada a maior susceptibilidade destas, que vai facer que poidan presentar con maior frecuencia sedación excesiva e hipotensión ortostática; ademais, como efecto propio do envellecemento soen ter as funcións renal e hepática diminuída, podendo darse unha sobredosificación⁴³. Pódese producir celulite química, que levaría á malabsorción e polo tanto perda do efecto sedativo²⁹.

Os efectos adversos máis resaltables que poden xurdir derivados da administración deste fármaco son: sequeidade bucal, hipotensión, estreñimento, retención urinaria, síntomas extrapiramidais, diminución do limiar epileptóxico e hipertermia inexplicable, sendo este último particularmente importante xa que pode indicar a presenza dun síndrome neuroléptico maligno. Así mesmo, débese ter especial precaución no caso daquelas persoas que presentan afeccións cardiovasculares graves, xa que presentan maior risco de hipotensión; aqueles que padecen insuficiencia renal e /ou hepática, xa que o risco de sobredosificación nestes casos é maior; e as persoas maiores, xa que o risco de que se presente calquera dos efectos adversos nomeados no seu caso é maior, pola súa capacidade homeostática e de reserva diminuída¹⁹.

Se se emprega como segunda opción terapéutica despois de ter probado a sedación con Midazolam, débese reducir a dose de Midazolam nun 50% no mesmo día que se induce a sedación con Levomepromacina, reducíndoa aínda máis nos días posteriores^{6,29}.

Tamén se pode administrar Clorpromacina, ademais de polas vías mentadas no caso da Levomepromacina, por vía rectal. Tamén é efectiva no caso dos pacientes con delirium¹⁴. Por vía IV ten unha

dose de indución semellante á da Levomepromacina, xa que se comeza con 12,5 a 25 mg en 6 a 8 horas. Para manter a sedación empregaranse doses de 12,5 a 50 mg cada 6 ou 8 horas, tendo en consideración que a súa dose teito é de 300 mg diarios⁶.

Outro fármaco incluído deste grupo é o Haloperidol¹⁹, que posúe propiedades antipsicóticas e antieméticas así como un leve efecto sedante. Como tratamento para náuseas e vómitos, pódese empregar cando se sospeita que a causa destes é unha obstrución intestinal ou un efecto adverso da administración de opioides. Pódese administrar por vía SC e IV, como máximo 20 mg ao día, con doses de rescate de 2,5 mg cada 20 minutos por vía SC ou cada 30 minutos por vía IV, comprobando o efecto do fármaco no paciente sempre tra – la admon de dúas doses de rescate. Como efectos adversos importantes resaltan as reaccións extrapiramidais e a retención urinaria.

- d) Barbitúricos: empréganse en menor medida para a sedación paliativa continua¹⁸. Unha vez administrados inducen rapidamente unha situación de inconsciencia. Son de utilidade naquelas persoas que presentan tolerancia a opioides e antipsicóticos, aínda que non posúen efecto analxésico, polo que é probable que siga sendo necesaria a pauta de opiáceos, aínda que reducindo a dose destes á metade. Débese suspender o tratamento con benzodiazepinas e neurolépticos no caso de que a persoa o estea recibindo.

Un dos fármacos máis coñecidos neste grupo é o Fenobarbital, que se emprega principalmente no medio hospitalario. É unha das opcións para a sedación paliativa cando fracasan o Midazolam e a Levomepromacina^{6,29}. Emprégase sobre todo por vía IV, SC e IM.

Por vía SC, en perfusión continua, administraranse aproximadamente 600 mg o primeiro día, axustando as doses nos días seguintes para conseguir un nivel axeitado de sedación⁶; para

o mantemento por vía subcutánea débense administrar 800 mg diarios²⁹.

A súa dose de indución por vía IM é de 100 – 200 mg, tendo que agardar á súa concentración plasmática máxima, que se acada ás 2 horas²⁹.

Por vía IV inducirase a sedación con doses de 2 mg/kg administrados lentamente, axustando a dose de mantemento normalmente a 1 mg/kg/h^{6,29}.

No caso de que o paciente presente axitación, a dose extra a administrar será de 100 ou 200 mg por vía IM ou IV cada hora. Segundo o número de doses de rescate administradas, pódense administrar doses progresivas de 800 mg a 1200 mg, e de aí ata chegar a 1600 mg diarios, se ben poden darse casos nos que se precisen ata 2400 mg ao día²⁹.

Cando se comeza a sedación con Fenobarbital hai que suspender os neurolépticos e benzodíacepinas, e reducir á metade a dose dos opioides²⁹.

Dentro deste grupo tamén se emprega o Pentobarbital, que ten un comezo de acción rápido e efecto anticonvulsivante¹⁴.

- e) Propofol: trátase dun anestésico xeral de acción curta que se emprega no medio hospitalario e que permite controlar axeitadamente o proceso da sedación^{6,29}. Emprégase menos para sedación paliativa continua¹⁸ e máis para sedación puntual²². Débese considerar o seu emprego no caso de que non fose efectiva a sedación con Midazolam nin con Levomepromazina^{6,29}. Tamén pode empregarse no caso de presentar alerxia ás benzodíacepinas²².

Presenta un comezo de acción particularmente rápido, de 30 segundos aproximadamente. As súas indicacións son: a indución e

mantemento de anestesia xeral; sedación de pacientes con ventilación mecánica en coidados intensivos; e sedación de menor intensidade para intervencións cirúrxicas e técnicas diagnósticas. Estas situacións de sedación e anestesia pódense inducir mediante a administración IV directa en bolos ou continua en perfusión IV; a vía SC non se emprega no caso da sedación con este fármaco²². Para os obxectivos da sedación, se é superficial necesitaranse doses de 0,5 a 1 mg/kg de 1 a 5 minutos para iniciala, e de 1,5 a 4,5 mg/kg/h para mantela^{22,44}. No caso de que se precise instaurar unha pauta IV continua a dose será de 2 mg/kg/h²². No caso da sedación profunda empregaranse doses de 0,3 a 4,0 mg/kg/h, requirindo ventilación mecánica a persoa á que se lle administra⁴⁴. A dose de mantemento é de aproximadamente 5 mL/h, sendo necesario axustar a dose en mg/kg/h segundo o peso do paciente e os obxectivos da sedación, podéndose administrar doses de entre 1,5 e 4,5 mg/kg/h²⁹. As doses de rescate serán o 50% das doses de indución, e administraranse cada 30 minutos²². No caso das persoas maiores redúcese a dose necesaria para a indución da sedación e tamén a necesaria para manter a perfusión⁴⁴.

Cando se comeza a administrar Propofol débese suspender a administración de neurolépticos e benzodiazepinas, reducindo tamén á metade a dose de opioides²⁹.

Nun estudo sobre a sedación paliativa no domicilio en Xerusalén empregáronse opioides (Morfina) como único fármaco sedante nun 27% dos casos (Palliative sedation at home), e ao mesmo tempo que a Morfina estaban recibindo altas doses doutros fármacos opioides. Nos casos nos que debido a isto os pacientes desenrolaron efectos adversos de gravidade introduciuse Midazolam para reducir a dose de Morfina³¹. Noutro estudo no que se avaliaron as prácticas no medio residencial, o Midazolam empregouse nun 91% dos casos (na meirande parte por vía subcutánea), a Morfina por vía subcutánea nun 64%, en un 18% dos

casos Haloperidol. Foi común a administración conxunta dunha benzodiacepina (Midazolam, Diazepam, Clorazepato dipotásico, Clonazepam) cun opioide (Morfina, Fentanilo), xa que se instaurou nun 65% dos casos. A administración illada dunha benzodiacepina sen un opioide deuse nun 30% dos casos, e só un 3% recibiron un opioide como sedante sen unha benzodiacepina⁹. En Holanda, tras a introdución da guía de sedación paliativa de 2005, incrementouse o emprego de Midazolam na sedación paliativa, dun 52,2% a un 79,2%; en cambio, o emprego dunha benzodiacepina combinada con Morfina foi aproximadamente o mesmo en ambos períodos, mentres que o emprego dunha benzodiacepina sen Morfina incrementouse dun 18,8% a un 36,3%, e diminuíu o emprego illado de Morfina como sedante³⁵.

En cambio, orientado ao tratamento segundo os síntomas presentes, segundo o Colexio Americano de Médicos, en pacientes con cancro que se atopan ao final da súa vida e presentan dor aguda ou crónica, débense empregar antiinflamatorios non esteroideos (AINES), opioides e bifosfonatos. Naquelas persoas que presentan disnea severa e intratable, ben sexa de orixe cardiopulmonar ou derivada dunha enfermidade oncolóxica, débense empregar fármacos opioides, empregándose a oxigenación no caso de hipoxemia por enfermidade pulmonar obstructiva crónica (EPOC). En canto á depresión nos pacientes con cancro en situación terminal, o tratamento farmacolóxico axeitado son os antidepressivos tricíclicos e os inhibidores selectivos da recaptación de serotonina, debéndose levar a cabo o tratamento non farmacolóxico mediante a intervención psicosocial¹¹.

No caso da sedación paliativa, dado que se considera reversible, débese continuar coa medicación que estea recibindo previamente o paciente para paliar os síntomas, excepto no caso de que non lle sexa efectiva, que lle produza efectos adversos que afecten á súa situación, ou que non sexan necesarias para o seu confort, que é o obxectivo^{6,14}. Os fármacos de tipo opioide débense manter¹⁴, sobre todo nos casos de dor ou disnea,

nos que se debe manter ou incrementar a dose²⁹; no resto dos casos pódense manter, aínda que pode que con algunha modificación na dose, mentres non se presenten efectos adversos ou signos de sobredose, casos nos que se debe reducir a dose progresivamente¹⁴. Demostrouse que incluso conseguen que o proceso de sedación sexa máis equilibrado²⁷. De feito, segundo a Organización Médica Holandesa, no caso de que estea recibindo tratamento previo con antipsicóticos e /ou opioides débese repetir a dose xusto antes de comezar a sedación e débese manter durante a sedación en función das necesidades da persoa. Na sedación antes do falecemento, na fase de anguria, recoméndase manter só algúns fármacos, entre os que se atopan os anticolinérxicos (os máis empregados son o n-Butilbromuro de Hioscina e a Escopolamina bromhidrato¹⁶, que non se comercializan en España⁵, e os opioides. A Hioscina emprégase principalmente nestes casos para previr a aparición dos estertores premortem, xa que é un espasmolítico anticolinérxico que diminúe a produción de secrecións bronquiais¹⁹, e porque ten capacidade sedante moderada^{16,19}. Ten un efecto máximo de dúas horas tra – la administración SC de 20 mg¹⁹. Tamén se pode empregar Butilescopolamina, que se pode administrar por vía SC (a dose para administración intermitente é de 20 mg en bolos cada 4 – 6 horas, e a dose de infusión continua é de 100 mg cada 24 horas⁵.

O Midazolam, Levomepromacina, Morfina e Haloperidol son compatibles nunha mesma solución²⁹, polo que se incrementa o abanico de opcións á hora de administrar a terapia de sedación paliativa.

Segundo as recomendacións da Organización Médica Holandesa pódense distinguir tres fases no proceso da sedación paliativa, en función de se se acada a sedación desexada co fármaco de elección (Midazolam) ou é necesario probar con outros fármacos¹⁶:

- 1ª fase: realízase con Midazolam. A dose inicial de administración SC en bolos é de 10 mg, á que se lle poden engadir as doses de rescate de 5 mg cada 2 horas unha vez que se esperou 4 horas

para ver se son efectivos este primeiro bolo e o bolo de rescate. Para a administración continua a dose recomendada é de 1,5 a 2,5 mg/h por vía SC ou IV, á que, se en 4 horas non se acadou o efecto desexado, pódese engadir a metade da dose administrada en combinación cun bolo de 5 mg SC. No caso de presentárense factores de risco que poden facer ás persoas máis susceptibles de sufrir efectos adversos coa administración de Midazolam (como son o ter máis de 60 aos; pesar menos de 60 kg; albúmina sérica diminuída; administración de fármacos que poden aumentar o efecto da sedación), as doses modificaranse, pasando a iniciarse a sedación con 0,5 a 1,5 mg/h e incrementando o intervalo para aumentar a dose a 6 – 8 horas. Se ao comezo, cando se está intentando inducir a sedación, se produce delirio, débese incrementar a dose rapidamente. En calquer caso, sempre que se sobrepasen doses de 20 mg/h débese desbotar a opción do Midazolam e pasar á seguinte opción, que é a Levomepromacina. Antes de desbotar a opción da sedación con Midazolam comprobarase que se está administrando correctamente e que non existen outros factores que poidan dificultar a consecución da sedación. No caso de que se trate dunha terapia de sedación intermitente, nunca se pasará desta fase á seguinte, xa que segundo as recomendacións da Organización Médica Holandesa só se debe empregar Midazolam nesta modalidade de sedación. Neste caso iniciárase a administración cando o paciente está comezando a descansar e parárase 30 minutos ou 1 hora antes de que se desexe que esperte. Se o paciente se atopa nunha situación de gravidade na que require unha sedación inmediata, os bolos de medicación IV administraranse máis frecuentemente.

No caso de que a persoa presente delirio, o tratamento axeitado é Midazolam combinado con antipsicóticos, o que contradí as recomendacións mentadas anteriormente de empregar como

primeira opción un fármaco antipsicótico e non Midazolam cando o síntoma refractario é o delirio.

No caso de que a persoa presente tolerancia, por tratamentos anteriores con fármacos antidepressivos, antipsicóticos, sedantes ou antiepilépticos requíranse doses maiores de Midazolam.

- 2ª fase: iniciárase con 25 mg SC ou IV, podendo administrarse 50 mg despois de 2 horas. Nesta guía contéplase tamén a administración conxunta de Midazolam e Levomepromacina, xa que, como se viu anteriormente, non se pode retirar totalmente o Midazolam ata que se comeza a terapia con outro fármaco sedante. Neste caso administráranse 0,5 a 0,8 mg/h de Levomepromacina SC ou IV en combinación co Midazolam. A dose de Levomepromacina débese reducir á metade pasados 3 días (xa que ao ser un fármaco de vida media longa tende a acumularse e eliminarse máis dificilmente), e se non se acadou o efecto desexado desbotárase a opción da Levomepromacina para pasar á 3ª fase. A diferenza das recomendacións anteriores, neste caso indican a supervisión por parte dun anestesista.
- 3ª fase: con Propofol, cunha dose de comezo en bolo de 20 a 50 mg IV, para continuar cunha dose de administración continua de 20 mg/h IV, que se poden incrementar en 10 mg/h cada 15 minutos. É recomendable a supervisión por parte dun anestesista.

No caso das persoas que residen no seu domicilio e reciben alí os cuidados, se a esperanza de vida é menor de dous días non se debería comezar a infusión continua de sedación con bomba de infusión, xa que en moitos casos non é posible conseguir unha. Para estes casos, a Organización Médica Holandesa¹⁶ recomenda outras pautas de medicación alternativas para sedación intermitente, que se axustarán segundo a situación na que se atope a persoa:

- Midazolam: administrado de forma intermitente por vía SC, aproximadamente seis veces ao día en doses de 5 a 10 mg, con doses de rescate despois de 2 horas. No caso de que a dose administrada (xunto coas de rescate) non sexa suficiente, administrárase a dose do bolo incrementada nun 50% cada 4 horas.
- Diazepam: administrado por vía rectal, en doses de 10 mg ata que se acada o nivel de sedación óptima. O promedio da dose necesaria é de aproximadamente 40 – 60 mg ao día. Esta forma de administración emprégase en casos excepcionais xa que a vía rectal presenta algunhas dificultades, como é a variabilidade no grao de absorción.
- Loracepam: administrado vía sublingual (SL) en formato de pastilla en doses de 1 a 4 mg cada 4 horas.
- Clonazepam: administrado vía SL en forma de gotas en doses de 1 a 2,5 mg cada 6 horas.

A dose necesaria dos fármacos anteriores graduarase en función do efecto producido e dos factores de risco¹⁶.

Nun estudo desenrolado con pacientes que recibían coidados paliativos no seu domicilio, todos eles recibiron a sedación por vía SC e só un por vía IV. Os argumentos para a elección da vía SC foron que é unha vía segura que poden empregar tanto o persoal de Enfermaría como os achegados do paciente unha vez adestrados³¹. Neste caso os fármacos débense administrar en infusión continua SC ou IV. Existen casos nos que a admon por vía SC non resulta efectiva, entre os que destacan a hipotensión grave, edemas xeralizados e alteracións graves da coagulación²⁹.

5.4.3. Valoración, monitorización e cuidados

Ante un paciente que se atopa próximo á morte, débese valorar o tempo que lle queda de vida. Para isto téñense en conta factores como son: a extensión da enfermidade; a afectación de órganos; o empeoramento da situación funcional; a puntuación obtida en instrumentos de pronóstico validados; e a presenza ou ausencia de factores pronósticos adversos como son o empeoramento xeral, menor inxesta vía oral, delirium, edema, disnea e anorexia¹⁴. Segundo a Organización Médica Holandesa¹⁶, o feito máis característico que indica que a persoa se atopa nos seus derradeiros intres de vida é que deixa de comer e beber; ademais, pode estar caquética, adormilada, desorientada, cansa, débil e tendo que manterse encamada. A sintomatoloxía débese reavaliar continuamente, para manter ou modificar as terapias e intervencións paliativas en función da evolución e das necesidades da persoa e a familia¹².

Unha práctica que sería necesario instaurar entre o sector médico sería a de averiguar como queren que sexa o seu tratamento^{11,15} e como queren rematar a vida os pacientes que se atopan nunha situación de risco vital ou terminal^{11,12,14,15,20}. Entre os aspectos que se deben coñecer están os relativos á reanimación cardiopulmonar^{11,16,27}; soporte ventilatorio^{16,27}; tratamentos habituais e de emerxencia^{11,27}; control de síntomas²⁷; hidratación e nutrición^{16,27}; nutrición artificial no caso das demencias; comezo e mantemento de quimioterapia en pacientes con cancro¹¹; benestar, alivio en posibles situacións de anguria; doazón de órganos; lugar onde desexa falecer; crenzas e valores relixiosos e non relixiosos¹⁶; desexos do paciente e a súa familia, se éste quere que participen no proceso²⁷. Todas estas cuestións deben ser tratadas e debidamente documentadas^{12,16}. Débese incluír tamén a avaliación dos factores psicosociais e do entorno, como por exemplo os factores estresantes de tipo psicosocial e espiritual (coidadores, familiares, seres queridos e a súa situación emocional), que poden afectar negativamente á persoa e influír nas decisións que se tomen^{16,27}.

Unha vez que se toma a decisión de comezar a terapia de sedación, débense rexistrar na Historia Clínica^{6,14,15,16,29}:

- A situación da persoa e a súa esperanza de vida estimada.
- Procedementos diagnósticos que xustifiquen a refractariedade do síntoma, e os motivos polos que algúns deles non puideron empregarse se se deu o caso.
- Os motivos que levan á decisión de iniciar unha terapia de sedación paliativa e as súas indicacións.
- Consentimento informado: non se recomenda o emprego nin a sinatura dun documento específico, xa que é necesario e suficiente con que se rexistre na Historia Clínica (Guía sedación paliativa Illas Baleares).
- Outras terapias levadas a cabo e as súas posibles limitacións.
- Outros fármacos administrados.
- O tipo de sedación que se prantexa instaurar, así como a vía de administración.
- A súa profundidade e duración.
- Os obxectivos que se pretende acadar.
- A monitorización da sedación (fármacos, doses, efectividade, doses de rescate) e as persoas que a levan a cabo.
- En que momento se debe retirar.
- Efectos que se poden derivar dela.
- Novos síntomas que poden xurdir durante a sedación.
- Tratamentos médicos e coidados de Enfermaría que se desexa seguir recibindo.

- Opinións do paciente, seres queridos e/ou representantes.
- Posible existencia de documento de instrucións previas e/ou de representante legal.

Tras o comezo da sedación débese valorar ao paciente como mínimo cada 20 minutos ata que acade o nivel axeitado de sedación, e posteriormente tres veces ao día. Débense avaliar tamén: posibles efectos non desexados derivados da sedación, como poden ser a axitación, delirium, aspiración, etc; o nivel de sedación (mediante a resposta a estímulos, actividade motora ou axitación e expresión facial); e o nivel de confort acadado¹⁴. Para avaliar o nivel de dor ou de sufrimento pódese empregar unha ferramenta adaptada como é a empregada para valorar a dor nos cuidados paliativos de pacientes adultos, a Escala para a dor nos pacientes adultos de cuidados intensivos (Critical – Care Pain Observation Tool in adult)⁴⁵ ou a escala de Campbell⁴⁶, que se emprega naqueles pacientes que non poden comunicarse de xeito espontáneo. Naqueles pacientes que se manteñen conscientes pódese empregar a Escala Verbal Numérica (EVN)⁴⁷. Débense realizar a valoración e monitorización da sedación con escalas¹⁵, como pode ser a Escala de Ramsay⁴⁸, que avalía o nivel de conciencia durante a sedación^{6,22,29}. Na sedación paliativa, segundo dita escala, o obxectivo clínico é manter ao paciente entre os niveis 5 e 6 da escala, considerándose o nivel 4 como que o paciente está sedado²⁹. Non existe unha escala para implementar a valoración da comodidade do paciente durante a sedación continua. Unha forma de avaliála pode ser a presenza ou ausencia dos síntomas que levaron a iniciar a terapia de sedación¹⁶.

Behavioral Pain Assessment Scale (Erdek MA, Pronovost PJ. Improving assessment and treatment of pain in the critically ill. Int J Qual Health Care. 2004; 16 (1): 59 – 64).

Puntuación 0 – 10// 0: sen dor; 1 – 3: dor leve; 4 – 5: dor moderada. >6: dor severa non controlada.

Cara	0 – Músculos faciais relaxados.	1 – Tensión nos músculos faciais, ceño fruncido, mueca.	2 – Ceño fruncido frecuente ou constante, mandíbula contraída.	Puntuación Cara:
Inquietude, axitación	0 – Quieto, aparencia relaxada, movementos normais.	1 – Movemento ocasional en repouso, cambios de posición.	2 – Movemento frecuente en repouso, inclúe extremidades e cara.	Puntuación Inquietude:
Ton muscular	0 – Ton muscular normal, relaxado.	1 – Ton muscular aumentado, pes e dedos flexionados.	2 – Ton muscular ríxido.	Puntuación Ton muscular:
Vocalización	0 – Ausencia de sons anormais.	1 – Xemidos, choros, ximoteos ou gruñidos ocasionais.	2 – Xemidos, choros, ximoteos ou gruñidos frecuentes ou continuos.	Puntuación Vocalización:
Consolabilidade	0 – Conforme, relaxado.	1 – Cálmasse co tacto ou coa fala. Distráído.	2 – Dificultade para calmarse co tacto ou coa fala.	Puntuación Consolabilidade:

En pacientes que presentan lesión medular débese valorar o ton muscular nas zonas do corpo superiores ao nivel ao que se atopa a lesión. No caso de que padeza hemiplexia, débese realizar a valoración no lado non afectado.

En pacientes portadores de dispositivos para vías respiratorias artificiais a

vocalización non é valorable.

Escala de Ramsay. Nivel de alerta

- 1 Paciente ansioso e axitado ou inquieto, ou ambas.
- 2 Paciente cooperador, orientado e tranquilo.
- 3 Paciente que só resposta a ordes. O nivel de alerta depende da resposta deste ao acto de realizarlle tamborileo na fronte ou estímulos auditivos fortes.
- 4 Resposta brusca.
- 5 Resposta lenta.
- 6 Ausencia de resposta.

Ramsay MA, Savege TM, Simpson BR, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxalone – alphadolone. Br Med J. 1974; 2 (5920): 656 – 659.

A sedación pódese interromper para que o paciente recupere a consciencia tras dun período de tempo acordado previamente para reavaliar a situación, as súas preferencias respecto da sedación, ou para que se atope cos seus seres queridos. Débese diminuír, igualmente, o nivel de sedación no caso de que a persoa presente dificultade respiratoria ou apnea. Se se presenta obnubilación no caso dunha terapia de sedación administrada para proporcionar alivio, e a situación é de risco vital para o paciente, débese administrar un antagonista das benzodiazepinas (Flumazenilo) para restablecer a súa estabilidade¹⁴.

Nos casos nos que se prevé que se manteña a sedación durante un período breve de tempo, que sexa intermitente ou que sexa débil, débense valorar e monitorizar as funcións e os signos vitais, como son a frecuencia cardíaca (FC), presión arterial (PA) e saturación de osíxeno, secrecións e diámetro pupilar⁶. Nos casos nos que se pauten a sedación co

obxectivo de proporcionarlle confort a un paciente que se atopa nunha situación de morte inminente continuarase cos cuidados que lle poidan proporcionar confort, xa que é este o obxectivo que se persigue, e suspenderase a monitorización dos signos vitais, mantendo só a frecuencia respiratoria (FR) para valorar a presenza de taquipnea e esforzo respiratorio excesivo. Neste caso non se diminuírá a sedación a pesar do deterioro gradual da respiración xa que se prevé que ocorra cando se achegue o momento do falecemento. En calquera caso, débese manter o trato digno e humano para co paciente, falándolle, adaptando o ambiente aos seus gustos e necesidades, e levando a cabo os cuidados básicos (nutrición e hidratación artificiais, hixiene dos ollos, da boca, das feridas; baño; necesidades de eliminación de residuos) tal como o paciente manifestara previamente e sempre que non lle supoñan un risco ou dano¹⁴.

Non se debe esquecer a presenza e necesidade de apoio e valoración da familia, ao mesmo tempo que se aborda a súa situación emocional con compromiso, dispoñibilidade, confianza e preservando en todo momento a súa privacidade. Deixarase constancia na Historia Clínica do paciente dos aspectos relevantes relacionados co entorno familiar e dos seres queridos da persoa⁶.

Cuidados:

- Mobilización do paciente: habitualmente lévanse a cabo para evitar a aparición e/ou progresión das úlceras por presión, así como para favorecer a mobilización das secrecións pulmonares. Neste contexto realizaranse con menor frecuencia, xa que non se trata de mobilizalo para evitar o anteriormente mentado, senón que se busca que a persoa se atope cómoda. É preferible a posición en decúbito lateral para reducir os estertores. Pódese realizar tamén a aspiración das secrecións por vía oral. Para minimizar o risco de úlceras por presión é axeitado empregar colchóns especiais, como

os antiescaras, así como vixiar os puntos de presión e amortigualos^{22,29}.

- Hixiene bucal: emprégase para evitar ou calmar a sensación de sequidade e sede que se producen ao atoparse a persoa nunha situación terminal que lle impide nutrirse axeitadamente, e tamén ao levar a cabo a respiración por vía bucal. A hixiene bucal é máis efectiva que a administración de fluídos por vía nasogástrica e a sueroterapia para evitar a sensación de sequidade da boca e sede^{22,29}.
- Hixiene corporal.
- Tratamento de feridas: non se persigue que a úlcera ou ferida presente mellore, senón que o obxectivo é aliviar a dor e o olor, xa que son sensacións desagradables. Non se deben empregar medidas agresivas²².
- Mantemento de vías venosas: de acordo co protocolo existente no centro²². Non se realizarán procedementos invasivos no caso de non ser necesarios, pasando a administrarse os fármacos, cando sexa posible, por vía SC e non IV xa que é máis invasiva e implica o mantemento e cambio da vía venosa periférica cada certo período de tempo.
- Sistema respiratorio: prevención da broncoaspiración, mantendo a cabeceira da cama incorporada²². No caso de presentarse os estertores premortem, as medidas xerais consisten en: colocar á persoa en posición semiprono, para facilitar o drenaxe postural; realizar succión traqueal ou nasofarínxea leve; e empregar fármacos que diminúan a produción de secrecións, como é a Butilescopolamina e a Hioscina.

- Regulación da inxesta de nutrientes: débense evitar as medidas agresivas, xa que a falta de inxesta é unha consecuencia natural do deterioro, e non a causa de que se produza²⁹.
- Sistema xenitourinario: vixiaranse posibles signos e síntomas de retención urinaria (globo vesical, dor, ausencia de micción), xa que pode ser un foco de dor para a persoa²². No caso de que a sondaxe vesical lle evite a dor que lle pode causar a retención urinaria valorarase a pertinencia de levala a cabo.
- Comunicación: explicarlle en todo momento á persoa todo o que concirne ao proceso da súa enfermidade e tratamento, incluída a sedación paliativa. É importante contar primeiro cunha relación de confianza co paciente, favorecendo este ambiente a comunicación, así como empregar o contacto físico para transmitir mensaxes. A pesar de que a sedación surta efecto e o paciente non estea consciente, soe conservar os sentidos do tacto e o oído, de aí a importancia de comunicarse con el en todo momento de forma verbal e non verbal^{22,29}.
- Atención ás necesidades relacionadas cos valores e crenzas da persoa, así como ao posible proceso de dó da persoa e os seus familiares antes de que faleza²⁹.
- Instrucións para familiares e achegados: acerca da situación na que se atopa o seu ser querido, así como da súa evolución; dos factores que levaron á decisión de instaurar a sedación paliativa; da toma de decisións; dos coidados e tratamentos do paciente; das posibles situacións que se poden dar (crises de dor, axitación, disnea, falecemento, etc); trámites posteriores ao falecemento²⁹.
- Continuación da comunicación coa familia unha vez que a persoa faleceu: para reforzar, durante a posible situación de dó, a sensación dos seus seres queridos de que pagou a pena todo o proceso dos coidados paliativos.

A sedación paliativa pódese levar a cabo no hospital, centro xerontolóxico ou residencia, e domicilio do paciente⁶.

5.5. LIMITACIÓNS E POSIBLES LIÑAS DE INVESTIGACIÓN FUTURA

Os estudos realizados neste ámbito son na súa meirande parte de tipo descritivo e retrospectivo. No caso do tipo de pacientes nos que se centra esta revisión, que se atopan nunha situación terminal ou potencialmente terminal, non é posible levar a cabo estudos nos que se elixan casos e controis ao azar, xa que non se considera ético, pois non se podería someter a persoas en situación terminal a terapias probadas de xeito experimental que poden ocasionarlles repercusións e achegarlles o momento de falecer. Débese desbotar, polo tanto, un posible estudo con selección aleatoria da mostra no que se garanta a total arbitrariedade dos datos obtidos e polo tanto a súa validez.

Non existe consenso na nutrición nos momentos finais da vida, aínda habendo unhas recomendacións formuladas por organismos influentes no ámbito do coidado paliativo, polo que se recolleron os aspectos principais pero sen poder establecer uns criterios definitivos. O mesmo ocorre coa farmacoterapia na sedación paliativa, na que se recolleron datos acerca da mesma procedentes de organismos oficiais e tamén de protocolos existentes en distintos hospitais; habendo discordancias nas doses e nos períodos de tempo, chegouse á conclusión de que o correcto é reflectir os datos dos organismos oficiais, que son os que se deberían aplicar na práctica diaria.

Nun dos estudos importantes que se consultaron, que pode aportar datos interesantes acerca das prácticas ao final da vida en Europa, falta o poder analizar e asociar os datos específicos para persoas maiores, xa que se fala do número de mortes en persoas maiores, pero non se asocia a unha patoloxía, as decisións máis frecuentes e o efecto causado. Ademais, en relación cos traballos acerca de sedación paliativa en distintos países, non se atoparon moitos estudos nos que se compararan as prácticas en distintos países.

Dentro das posibles liñas de investigación futuras poderíanse formular, aparte dos estudos para conseguir seguir avanzando na curación das patoloxías, as liñas nas que se desenrolen novos fármacos para o tratamento paliativo e sobre todo para a sedación paliativa. Ademais, son necesarias investigacións nas que se realicen comparacións entre países respecto ás prácticas relacionadas coa sedación paliativa. Exemplo destas prácticas é a nutrición ao final da vida, xa que se deberían unificar as prácticas neste aspecto. Para iso é necesario estudar no futuro casos de persoas en fase terminal das enfermidades que reciban nutrición artificial ao final da vida con outras persoas (“controis”) que non a reciban.

5.6. CONCLUSIÓNS

A sedación paliativa considérase, nalgúns casos (non en todos os países nin por todas as sociedades) unha opción terapéutica axeitada no caso daquelas persoas que están a pasar por unha situación de sufrimento refractario. Pode ser intermitente, no caso de que a esperanza de vida sexa maior de dúas semanas, de que se vaian realizar maniobras invasivas, ou se é o desexo da persoa; ou continua e profunda, se a persoa se atopa nunha situación de anguria previa á morte (sendo a esperanza de vida menor de dúas semanas), se a sedación intermitente non foi suficiente, ou se a persoa presenta unha situación de emerxencia. Non se pode comparar coa eutanasia, xa que, ao instaurar unha terapia de sedación paliativa, a intención non é a de achegarlle o falecemento á persoa, senón aliviarlle o sufrimento; ademais, a eutanasia non é reversible, mentres que a sedación paliativa si que o é.

Non se pode levar a cabo sedación paliativa no caso de que os síntomas que presenta a persoa sexan catalogados como difíciles e non como refractarios; se os síntomas non son difíciles nin refractarios; se a finalidade é o alivio da ansiedade e sufrimento dos familiares; como alivio da carga laboral das persoas da súa contorna; ou como forma de achegarlle a morte á persoa.

A posibilidade de poder recibir sedación paliativa é diferente segundo o condicionamento xeográfico, existen diferenzas culturais, sociais e legais. Debido á controversia que aínda existe acerca da mesma, e sobre todo en comparanza coa eutanasia, estanse limitando as opcións de tratamento de moitas persoas que se atopan nunha situación terminal naqueles países que non a aceptan. Aínda no caso dos países nos que si que está lexislada e regulada, a sedación paliativa por definición só é unha opción cando xa esgotaron o resto dos tratamentos posibles, que poden ser máis ou menos seguros, efectivos e inocuos, polo que o paciente que está sufrindo ten que pasar primeiro por todas estas estratexias terapéuticas. Se a sedación paliativa é un tratamento médico paliativo, por que non darlle esa opción ás persoas que están a pasar por esa situación?

Os datos recollidos amosan unha posición favorable cara esta terapia, baseándose nos protocolos e guías existentes; na realización desta práctica en países nos que está regulada e lexislada, con resultados positivos; e nas declaracións dos achegados das persoas ás que se lles aplicou.

6. AGRADECEMENTOS:

Á miña Titora do Traballo de Fin de Mestrado, por guiarme durante o proceso de elaboración do mesmo, e aos profesores das materias do Mestrado, por facer das súas leccións unha experiencia pracenteira que me permitira afrontar este traballo con ilusión e satisfacción.

7. BIBLIOGRAFÍA:

- ¹ World Health Organization [sede web]. Xenebra: World Health Organization; [acceso 18 de xuño de 2014]. Datos y cifras: envejecimiento y ciclo de vida. [10]. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/ageing/ageing_facts/es/
- ² World Health Organization [sede web]. Xenebra: World Health Organization; 2012 - [acceso 18 de xuño de 2014]. 10 datos sobre el envejecimiento de la población. [1]. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>
- ³ Schüklenk U, Van Delden JJ, Downie J, McLean SA, Upshur R, Weinstock D. End – of – life decision – making in Canada: the report by the Royal Society of Canada Expert Panel on end – of – life decision – making. *Bioethics*. 2011; 25 Suppl 1: 1 – 73.
- ⁴ Boletín Oficial del Estado. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte. BOE, nº 127, (25/05/2010).
- ⁵ Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08
- ⁶ Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Organización Médica Colegial de España. Guía de sedación paliativa. Madrid: SECPAL y OMC; 2011.
- ⁷ Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30 (Supl 3): 113 – 128.
- ⁸ Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ*. 2002; 324 (7342): 905 – 907.
- ⁹ Van Deijck RH, Krijnsen PJ, Hasselaar JG, Verhagen SC, Vissers KC, Koopmans RT. The practice of continuous palliative sedation in elderly patients: a nationwide explorative study among Dutch nursing home physicians. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58 (9): 1671 – 1678.
- ¹⁰ World Health Organization [sede web]. Xenebra: World Health Organization; [acceso 18 de xuño de 2014]. Definition of Palliative Care. [1]. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- ¹¹ Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Cross JT, Owens DK et al. Evidence – based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical guideline from the American College of Physicians. *Ann Intern Med*. 2008; 148: 141 – 146.
- ¹² Lyness JM. End – of – life care: issues relevant to the geriatric psychiatrist. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004; 12 (5): 457 – 472.
- ¹³ Organización Médica Colegial de España. Ética de la sedación en la agonía. Comisión Central de Deontología y derecho médico. Madrid: OMC; 2009.

-
- ¹⁴ Cherny NI, Radbruch L, The board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009; 23 (7): 581 – 593.
- ¹⁵ Anquetin L, Rietjens JA, Vandervoort A, Van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L et al. Continuous deep sedation until death in nursing home residents with dementia: a case series. *J Am Geriatr Soc.* 2013; 61 (10): 1768 – 1776.
- ¹⁶ Royal Dutch Medical Association. Guideline for palliative sedation. Utrecht: Committee on National Guideline for Palliative Sedation; 2009.
- ¹⁷ Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *J Pain Symptom Manag.* 2007; 34 (6): 666 – 670.
- ¹⁸ Voeuk A, Oneschuk D. Continuous palliative sedation therapy. *Can Fam Physician.* 2014; 60 (9): 813 – 815.
- ¹⁹ Junta de Andalucía. Protocolo para el seguimiento del tratamiento farmacológico individualizado en pacientes con sedación paliativa. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social; 2012.
- ²⁰ Swart SJ, Van der Heide A, Van Zuylen L, Perez RS, Zuurmond WW, Van der Maas PJ et al. Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ.* 2012; 184 (7): E360 – E366.
- ²¹ Berger JT. Rethinking guidelines for the use of palliative sedation. *Hastings Cent Rep.* 2010; 40 (3): 32 – 38.
- ²² Sistema Sanitario Público Vasco. Protocolo de sedación en el paciente terminal. País Vasco: Hospital de Donostia; 2006.
- ²³ Van der Heide A, Onwuteaka Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, Van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE et al. End – of – life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med.* 2007; 356 (19): 1957 – 1965.
- ²⁴ Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E et al. End – of – life decisión – making in six European countries: descriptive study. *Lancet.* 2003; 362 (9381): 345 – 350.
- ²⁵ Juth N, Lindbland A, Lynöe N, Sjöstrand M, Helgesson G. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care.* 2010; 9: 20 – 25.
- ²⁶ Da Costa Miranda V, De Souza Fede AB, Martins FD, De Magalhaes NP, De Laazzari Sghaffhauser H, Riechelmann RP et al. Doctor, how long? *Eur J Cancer Care.* 2011; 20 (1): 50 – 55.
- ²⁷ Bulli F, Miccinesi G, Biancalani E, Fallai M, Mannocci M, Paci E et al. Continuous deep sedation in home palliative care units: case studies in the Florence area in 2000 and in 2003 – 2004. *Minerva Anestesiol.* 2007; 73 (5): 291 – 298.

-
- ²⁸ Onwuteaka Philipsen BD, Fisher S, Cartwright C, Deliëns L, Miccinesi G, Norup M et al. End – of – life decision making in Europe and Australia. *Arch Intern Med.* 2006; 166 (8): 921 – 929.
- ²⁹ Govern de les Illes Balears. Guía de sedación paliativa. Recomendaciones para profesionales de la salud. Programa de cuidados paliativos de las Islas Baleares 2013 – 2016. Islas Baleares; 2013.
- ³⁰ Blondeau D, Dumont S, Roy L, Martineau I. Attitudes of Quebec doctors towards sedation at the end of life: an exploratory study. *Palliat Support Care.* 2009; 7 (3): 331 – 337.
- ³¹ Rosengarten OS, Lamed Y, Zisling T, Feigin A, Jacobs JM. Palliative sedation at home. *J Palliat Care.* 2009; 25 (1): 5 – 11.
- ³² Swart SJ, Brinkkemper T, Rietjens JA, Blankaert MH, Van Zuylen L, Ribbe M et al. Physicians' and nurses' experiences with continuous palliative sedation in the Netherlands. *Arch Intern Med.* 2010; 170 (14): 1271 – 1274.
- ³³ Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol.* 2009; 20 (7): 1163 – 1169.
- ³⁴ Oosten AW, Oldenmenger WH, van Zuylen C, Schmitz PI, Bannik M, Lieveerse PJ et al. Higher doses of opioids in patients who need palliative sedation prior to death: cause or consequence? *Eur J Cancer.* 2011; 47 (15): 2341 – 2346.
- ³⁵ Hasselaar JG, Verhagen SC, Wolff AP, Engels Y, Crul BJ, Vissers KC. Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline. *Arch Intern Med.* 2009; 169 (5): 430 – 437.
- ³⁶ Morita T. Palliative sedation to relieve psycho – existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2004; 28 (5): 445 – 450.
- ³⁷ Bruinsma SM, Rietjens JA, Seymour JE, Anquetin L, Van der Heide A. The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2012; 44: 431 – 445.
- ³⁸ Anquetin L, Rietjens JA, Seale C, Seymour J, Deliëns L, Van der Heide A. The practice of continuous deep sedation until death in Flanders (Belgium), the Netherlands, and the U.K.: a comparative study. *J Pain Symptom Manage.* 2012; 44 (1): 33 – 43.
- ³⁹ Cassell EJ, Rich BA. Intractable end – of – life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain Med.* 2010; 11 (3): 435 – 438.
- ⁴⁰ Hesselink BA, Pasman HR, Van der Wal G, Van der Maas PJ, Van der Heide A, Onwuteaka Philipsen BD. Awareness and use of practice guidelines on medical end – of – life decisions in Dutch hospitals. *Patient Educ Couns.* 2010; 80 (1): 21 – 28.
- ⁴¹ Arevalo JJ, Rietjens JA, Swart SJ, Perez RS, Van der Heide A. Day – to – day care in palliative sedation: survey of nurses' experiences with decision – making and performance. *Int J Nurs Stud.* 2013; 50 (5): 613 – 621.

-
- ⁴² Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Lorazepam Ficha Técnica. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios; 2007.
- ⁴³ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sinogan Ficha Técnica. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios; 2012.
- ⁴⁴ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Propofol Ficha Técnica. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios; 2004.
- ⁴⁵ Gélinas C, Fillion L, Puntillo KA, Viens CH, Fortier M. Validation of the Critical – Care Pain Observation Tool in adult patients. *Am J Crit Care*. 2006; 15: 420 – 427.
- ⁴⁶ Erdek MA, Pronovost PJ. Improving assessment and treatment of pain in the critically ill. *Int J Qual Health Care*. 2004; 16 (1): 59 – 64.
- ⁴⁷ Kremer E, Atkinson JH, Ignelzi RJ. Measurement of pain: patient preference does not confound pain measurement. *Pain*. 1981; 10 (2): 241 – 248.
- ⁴⁸ Ramsay MA, Savege TM, Simpson BR, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxalone – alphadolone. *Br Med J*. 1974; 2 (5920): 656 – 659.