



**UNIVERSIDAD DE SANTIAGO DE COMPOSTELA**

**FACULTAD DE MEDICINA Y ODONTOLOGÍA**

**TRABAJO FIN DE GRADO DE MEDICINA**

**Título del TFG:** Actualización de las indicaciones de la sedación paliativa  
a propósito de un caso clínico.

**Autor/a:** Ramos López, Carlota

**Tutor/a:** Couce Pico, María Luz

**Cotutor/a** Sanmartin Moreira, Juan

**Departamento:** Cuidados Paliativos, Oncología

**Curso académico:** 2020/2021

**Convocatoria:** Primera ordinaria

## Índice

1. Resumen
2. Abreviaturas
3. Introducción
  - 3.1. Los cuidados paliativos
    - 3.1.1. El enfermo terminal
    - 3.1.2. Cuidados paliativos: definición, bases y herramientas
    - 3.1.3. Formación en cuidados paliativos
  - 3.2. La sedación paliativa
    - 3.2.1. La muerte digna
    - 3.2.2. Sufrimiento y deseo de morir
    - 3.2.3. La utilidad de las escalas en cuidados paliativos
    - 3.2.4. Adecuación del esfuerzo terapéutico
    - 3.2.5. El síntoma refractario
    - 3.2.6. Síndrome de desmoralización
    - 3.2.7. Sedación paliativa: definición, fármacos y seguridad
    - 3.2.8. Diferencias entre la eutanasia y la sedación paliativa
    - 3.2.9. Legislación vigente
4. Presentación del caso
  - 4.1. Enfermedad oncológica
  - 4.2. Estancia en cuidados paliativos. Fase terminal
  - 4.3. Plan de cuidados
5. Formulación de la pregunta a estudio
  - 5.1. Dilema
  - 5.2. Formulación de la pregunta
  - 5.3. Objetivos
6. Material y métodos
  - 6.1. Estrategia de búsqueda
  - 6.2. Procedimiento de revisión
7. Resultados
  - 7.1. ¿Cuales son los síntomas refractaros que con mayor frecuencia requieren sedación paliativa?
  - 7.2. Sufrimiento psicológico y angustia existencial como síntoma refractario
  - 7.3. Falta de herramientas de evaluación
  - 7.4. Argumentos utilizados en contra de la sedación paliativa
8. Discusión
  - 8.1. Principales hallazgos
  - 8.2. Limitaciones
9. Conclusión
  - 9.1. Implicaciones para la práctica clínica
  - 9.2. Implicaciones para la investigación
10. Bibliografía

## 1. Resumen

**Contexto:** La complejidad del plan de cuidados del paciente terminal adquiere cada vez más relevancia. En este tipo de pacientes se juntan la fragilidad del propio enfermo, el agotamiento de las medidas terapéuticas, la aparición de síntomas refractarios y el sufrimiento psicológico del paciente y de su entorno.

Ante un enfermo con una patología avanzada e incurable que padece un sufrimiento intolerable, la sedación paliativa surge como una medida útil para conseguir el confort del paciente terminal.

**Objetivo:** actualizar las indicaciones de la sedación paliativa, exponer cuales son los síntomas refractarios más frecuentes e investigar sobre el sufrimiento psicológico y el uso de la sedación paliativa.

**Método:** Revisión sistemática en la base de datos Pubmed utilizando como palabra clave "Palliative sedation" y limitando la búsqueda de artículos a los publicados en los últimos 5 años, en ingles o español, que permiten la descarga gratuita del texto completo.

**Resultados:** 7 artículos fueron incluidos en la revisión. Síntomas clásicos como la disnea y el delirium siguen siendo los motivos más frecuentes para el uso de la sedación paliativa. Existe un claro incremento de síntomas como la angustia existencial, sin embargo, la mayoría de los artículos señalan la falta de herramientas estandarizadas para su valoración objetiva.

**Conclusiones:** El correcto uso de la sedación paliativa se considera buena práctica clínica. Para mejorar la calidad existencial en el paciente terminal es necesaria la investigación para crear herramientas estandarizadas que permitan evaluar de manera objetiva la angustia psicológica o existencial del enfermo, facilitando la toma de decisiones y permitiendo proporcionar el mayor confort al paciente en sus últimos días.

**Palabras clave:** sedación paliativa, medicina paliativa, cuidados paliativos, enfermo terminal, enfermedad terminal, revisión sistemática

## Resumo:

**Contexto** a complexidade do plan de atención ao paciente terminal é cada vez máis relevante. Neste tipo de pacientes combínase a fragilidade do propio paciente, o esgotamento das medidas terapéuticas, a aparición de síntomas refractarios e o sufrimento psicolóxico do paciente e do seu entorno.

Ante un paciente cunha patoloxía avanzada e incurable que padece un sufrimento intolerable, a sedación paliativa emerxe como unha medida útil para lograr a comodidade do paciente terminal.

**Obxectivo** actualizar as indicacións para a sedación paliativa, expoñer cales son os síntomas refractarios máis frecuentes e investigar sobre o sufrimento psicolóxico e o uso da sedación paliativa.

**Método** revisión sistemática na base de datos Pubmed empregando "Sedación paliativa" como palabra clave e limitando a busca de artigos aos publicados nos últimos 5 anos, en inglés ou español, que permitan a descarga gratuíta do texto completo.

**Resultados** incluíronse 7 artigos na revisión. Os síntomas clásicos como a dispnea e o delirio seguen sendo os motivos máis comúns do uso de sedación paliativa. Hai un claro aumento de síntomas como a angustia existencial, con todo, a maioría dos artigos sinalan a falta de ferramentas estandarizadas para a súa avaliación obxectiva.

**Conclusións** o uso correcto da sedación paliativa considérase unha boa práctica clínica e o seu emprego está en aumento. Para mellorar a calidade existencial no paciente terminal, é necesaria a investigación para crear ferramentas estandarizadas que permitan avaliar obxectivamente a angustia psicolóxica ou existencial do paciente, facilitando a toma de decisións e permitindo que o paciente reciba o maior confort nos seus últimos días.

**Palabras clave:** Sedación paliativa, medicina paliativa, coidados paliativos, enfermos terminais, revisión sistemática

## **Abstract**

**Background** The complexity of the terminal patient care plan is becoming more and more relevant. In this type of patients, the fragility of the patient himself, the exhaustion of therapeutic measures, the appearance of refractory symptoms and the psychological suffering of the patient and familiar surroundings are combined.

Faced with a patient with an advanced and incurable disease who suffers intolerable suffering, palliative sedation emerges as a useful measure to achieve the comfort of the terminal patient.

**Aim** to update the indications for palliative sedation, expose which are the most frequent refractory symptoms and investigate psychological distress and the use of palliative sedation.

**Method:** Systematic review in the Pubmed database using "Palliative sedation" as the key word and limiting the search for articles published in the last 5 years, in English or Spanish, allowing the free download of the full text.

**Results:** 7 articles were included in the review. Classic symptoms such as dyspnea and delirium remain the most common reasons for the use of palliative sedation. There is a clear increase in symptoms such as existential distress, however, most articles point out the lack of standardized tools for its objective assessment.

**Conclusions:** The correct use of palliative sedation is considered good clinical practice and its use is increasing. In order to improve the existential quality in the terminal patient, research is necessary to create standardized tools that allow to evaluate objectively the psychological or existential distress of the patient, facilitating decision-making and allowing the patient to be provided with the greatest comfort in their last days.

**Key words** Palliative sedation, palliative medicine, palliative care, terminally ill, systematic review

## 2. Abreviaturas

TC- TAP: tomografía computarizada torácica, abdominal y pélvica.  
RTU: resección transuretral  
AP: anatomía patológica  
ABVD: actividades básicas de la vida diaria.  
NYHA: New York Heart Association  
ACC: American college of cardiology  
ECOG: Eastern cooperating oncology group  
MELD: Model for End Stage Liver Disease  
NKF: National Kidney Foundation  
IK: Índice de Karnofsky  
PPS: paliative performance scale  
PPI: índice pronóstico paliativo  
PaP: escala pronóstica paliativa  
EAPC: asociación europea de cuidados paliativos  
SECPAL: asociación española de cuidados paliativos  
UCP: unidad de cuidados paliativos  
CCPP: cuidados paliativos  
WAVCNS: Wavelet Analysis Value for Central Nervous System monitoring  
ANI: índice de nocicepción analgésico  
TDC: toma de decisiones compartida.  
BPC: buena práctica clínica  
SP: sedación paliativa

## **3.Introducción**

### **3.1 LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Desde hace décadas se está produciendo un gran cambio en el tipo de paciente que con mayor frecuencia necesita atención hospitalaria en fase terminal.

El cambio demográfico que sufren los países desarrollados con poblaciones cada vez más envejecidas, los avances médicos que permiten cronificar o alargar la vida de pacientes anteriormente desahuciados, el mejor manejo de enfermedades crónicas e infecciosas, los cambios en el estilo de vida, la mejora de las condiciones sociales o la progresiva urbanización provocan que en muchas ocasiones el médico tenga que lidiar con pacientes complejos, en situación de últimos días con múltiples síntomas de difícil control.

Además, en muchas de estas situaciones se le añade el sufrimiento espiritual del paciente y de su familia, desbordados por las circunstancias.

Con el objetivo de acompañar y lograr el máximo confort para el paciente terminal surgen los cuidados paliativos.

#### **3.1.1 Enfermedad terminal**

En primer lugar, es fundamental definir qué pacientes se pueden encontrar en fase de enfermedad terminal ya que sería un gravísimo error etiquetar a un paciente curable como tal.

La sociedad española de cuidados paliativos o SECPAL propone 5 características imprescindibles para encuadrar a un paciente en fase terminal (1):

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas y síntomas intensos, multifactoriales, de difícil manejo.
4. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte
5. Pronóstico de vida limitado

#### **3.1.2 Cuidados paliativos: definición, bases y herramientas:**

Se podrían definir los cuidados paliativos como un nuevo y moderno enfoque de la medicina, centrada en el confort y dignidad del paciente en sus últimos días, que acepta la muerte como un proceso natural y huye del sobretratamiento del paciente.

Las bases para llevar a cabo este tipo de cuidados serán (1):

- La atención integral del paciente y su familia entendidos ambos como la unidad a tratar, haciendo frente no solo a problemas físicos del paciente sino también a aspectos emocionales, sociales y espirituales que cualquiera de ellos pueda sufrir. La familia es el principal apoyo del paciente y su bienestar favorecerá la tranquilidad y comodidad del enfermo.

- El respeto a la autonomía del paciente. Es de vital importancia mantener bien informado al paciente y establecer con él los objetivos terapéuticos. Sólo con toda la información necesaria el paciente se sentirá capaz de tomar decisiones sobre su tratamiento sin temor.
- Mantener una actitud terapéutica rehabilitadora y activa, alejándonos del "no hay nada más que hacer". Es necesario monitorizar la evolución del paciente y buscar continuamente formas de mejorar la estancia hospitalaria del paciente y de su familia.
- Todo esto no se puede llevar a cabo sin la creación de un ambiente de respeto, confort, soporte y comunicación. Como en todas las especialidades médicas, la relación médico-paciente es importante, pero en estas circunstancias difíciles y adversas es fundamental. Necesitamos que el paciente y su familia confíen en el personal sanitario para que se animen a preguntar y solucionar cualquier duda o temor.

Para conseguir sus objetivos, la medicina paliativa cuenta con las siguientes herramientas: (1)

- El control de síntomas: saber reconocer, evaluar y tratar los síntomas que van apareciendo e inciden directamente en el bienestar del paciente. Teniendo en cuenta que en algunas ocasiones se podrán controlar y en otras la actuación del médico se orientará a promocionar la adaptación del enfermo a los mismos. Para intentar lograr este objetivo el médico deberá:
  - Preguntarse el mecanismo fisiopatológico de los síntomas sin caer en el error de atribuir los síntomas a la situación terminal del paciente. Por ejemplo, si el paciente presenta astenia preguntarnos si es un efecto colateral de su enfermedad de base o se debe a otra alteración como la anemia. Además, es importante evaluar la intensidad de los síntomas, el impacto físico y emocional y detectar qué factores alivian o aumentan cada síntoma.
  - Informar al paciente de la causa de sus síntomas: en el contexto del paciente terminal debemos de entender la preocupación del enfermo por entender qué le está sucediendo. Para calmar su desasosiego es importante explicar la etiología de los síntomas y la estrategia terapéutica que se va a tomar en un lenguaje que el paciente pueda comprender fácilmente.
  - Se debe tratar cada síntoma de manera específica y de forma multidisciplinar, con medidas farmacológicas y no farmacológicas; fijando plazos para conseguir objetivos, revalorando la situación del enfermo y previniendo la aparición de nuevos síntomas.
  - Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados como escalas de puntuación y esquemas de registros. La correcta monitorización nos ayuda a clarificar la evolución del paciente, sistematizar el seguimiento y aumentar el rendimiento de nuestras acciones.
  - Estar atentos a pequeños detalles de la evolución del paciente. Observar pequeños cambios nos ayuda a optimizar el control de los síntomas, minimizar posibles efectos

secundarios y disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, logrando además aumentar el umbral de percepción del dolor. Sólo con rigor y siendo minucioso lograremos el óptimo control de los síntomas. (1)

- Establecer una relación honestidad y franqueza con el enfermo y la familia. El paciente debe de encontrar en el equipo médico una fuente de confianza y un apoyo emocional.
- Las demandas de los pacientes en estado terminal son cambiantes por lo que debemos de adaptar la organización del servicio de forma que sea flexible y logre cubrir todas las necesidades del enfermo.
- Equipo interdisciplinar. Un buen servicio de cuidados paliativos no solo debe centrar sus esfuerzos en optimizar el tratamiento médico, en este tipo de pacientes es muy importante contar con psicólogos, trabajadores sociales y demás profesionales con formación específica que supongan un apoyo adicional para el enfermo.

### **3.1.3 Formación en cuidados paliativos**

A pesar de que cada vez tenemos más indicios de que en un futuro próximo el médico se tendrá que enfrentar a pacientes mayoritariamente ancianos, con múltiples patologías crónicas, plurimedicados y de difícil manejo, la formación en cuidados paliativos sigue siendo insuficiente.

El problema viene de base. En una gran parte de las universidades españolas la asignatura de cuidados paliativos es una asignatura de poca relevancia: algunas veces optativa y otras impartida de forma conjunta con otras materias (2).

En la formación de un médico residente no siempre se cuenta con una rotación en unidades de cuidados paliativos ya que aún quedan demasiados hospitales sin unidades específicas ni personal preparado para atender a pacientes terminales y complejos.

La única manera de romper el desequilibrio que actualmente existe entre el desarrollo de nuevas técnicas diagnósticas y/o terapéuticas y el buen cuidado del paciente moribundo es la formación de los profesionales sanitarios. Se puede dividir dicha formación en tres niveles (2):

- a. Nivel básico: impartido en las universidades cuyo objetivo sería formar a cualquier profesional sanitario en el manejo básico adecuado de un enfermo terminal. Complementar la información teórica con talleres de comunicación dónde se le explicara al estudiante recursos a la hora de dar malas noticias o enfrentarse a situaciones de gran carga emocional además de incluir charlas con expertos en la materia o facilitar la impartición de las clases a profesionales dedicados a los cuidados paliativos sería de gran beneficio. (2,3)
- b. Nivel intermedio: dirigido a aquellos profesionales que por su especialidad puedan tratar con mayor frecuencia este tipo de pacientes. Debido a que los cuidados paliativos no son reconocidos en sí como una especialidad médica, en muchos centros no existen ofertas de empleo fijas para el cuidado de estos pacientes y en consecuencia existe una

excesiva movilidad de profesionales que tienen que hacer frente a pacientes muy complejos sin tener demasiada experiencia previa en su manejo. Esto supone un riesgo de encarcinamiento terapéutico ya que en estos casos tampoco se suele contar con la ayuda de un equipo multidisciplinar que ayude a la toma de decisiones en pacientes terminales.

- c. Nivel avanzado: dirigido a los profesionales de las unidades de cuidados paliativos. La continua revisión de información y novedades es la clave para conseguir llevar a un servicio a su máximo potencial.

El acceso a la información y la formación académica es fundamental para conseguir cambiar prejuicios, actitudes y conductas para mejorar la atención en los últimos días de vida.

### **3.2 LA SEDACIÓN PALIATIVA:**

#### **3.2.1 La muerte digna:**

La sociedad occidental actual ha experimentado un gran cambio en la manera de vivir y entender la muerte. El desarrollo científico y el mejor acceso a centros hospitalarios o centros con cuidados continuos ha hecho que deje de verse la muerte como un proceso natural en la vida de una persona a un acontecimiento indeseable e incómodo.

El siglo XIX y la revolución industrial supusieron el inicio de este cambio: los avances en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades tuvo como consecuencia el aumento de la confianza de la población en la ciencia y en los médicos, logrando el aumento de la esperanza de vida. Sin embargo, hasta mediados del siglo XX, no era común la existencia de grandes complejos hospitalarios donde enfermos terminales pudieran ingresar y estar continuamente controlados por personal sanitario, por lo que los cuidados de estos pacientes se llevaban a cabo en casa. Lo más común era que el enfermo falleciera en su hogar, siendo consciente de la proximidad de su final y teniendo con ello la oportunidad de arreglar asuntos económicos, familiares o emocionales (5,6,7). La fase terminal y el fallecimiento de una persona se vivía como un acontecimiento natural donde solían estar presentes familiares, amigos e incluso niños (6).

Por aquel entonces, la "buena muerte" era aquella que tenía lugar en el hogar, rodeado de familiares y convirtiéndose el fallecido en el protagonista de su último acto social, logrando despedirse de sus seres queridos. La "mala muerte" era aquella muerte súbita en la que el enfermo no era consciente del proceso y era incapaz de dejar sus asuntos resueltos (4).

Desde hace décadas, el desarrollo tecnológico, científico y la mejora de la economía ha conseguido un gran aumento de la calidad de vida; por otro lado, ha convertido a la sociedad actual en una sociedad consumista, con medios de comunicación y redes sociales que imponen un modelo a seguir donde se admira el poder y el triunfo sin tener cabida momentos infelices como la enfermedad o el fallecimiento (6).

Hoy en día vivimos de espaldas a la muerte, no tenemos tiempo ni queremos pararnos a pensar en ese momento y cuando llega no estamos preparados (4). Queremos que ocurra en

plena inconsciencia, rápidamente y a veces, aplazando lo inevitable, aunque conlleve medicación y sufrimiento innecesarios (6).

La reducción de los núcleos familiares, la incompatibilidad laboral con los cuidados de un enfermo y la poca familiaridad que la población actual tiene con pacientes terminales ha provocado el cambio de una muerte familiar en el hogar a una muerte "escondida", hospitalaria y medicalizada. En muchas ocasiones, los familiares, con la intención de proteger al enfermo, ocultan la gravedad de la situación, dificultando la comunicación en los últimos momentos.

Estos problemas también se extienden al personal sanitario que durante su formación no suele recibir herramientas para enfrentarse a un paciente incurable y terminal y a las reacciones emocionales que surjan de este encuentro, obstaculizando aún más el establecimiento de una buena relación médico-paciente y la toma de decisiones compartida.

A pesar de que contamos con muchos más recursos e información que en el pasado, parece que con la muerte hemos dado un paso atrás. Esta forma de concebir la muerte como algo que hay que ocultar hasta al mismo paciente no evita el sufrimiento adherido al fallecimiento (8) y sólo consigue que el paciente se aísle cuando más ayuda necesita.

No se puede definir una "muerte digna" ya que la muerte es un proceso individual que cada uno desea vivir de una manera. Algunos prefieren la estancia hospitalaria por sentirse más seguros, otros consideran que la mejor muerte es la que ocurre en el propio domicilio, rodeado de seres queridos y con una mínima atención sanitaria... No obstante, la mayoría de la población parece estar de acuerdo en entender como "buena muerte" aquella en la que no hay sufrimiento (9).

Avanzamos hacia una población cada vez más envejecida y compleja y para conseguir lo más próximo a una muerte digna es necesario individualizar cada caso: ver si el paciente y su familia tienen los recursos necesarios para realizar los cuidados en el hogar, si pueden contar con ayuda a domicilio de personal sanitario etc.

La gran herramienta que tenemos para conseguir "una buena muerte" es la comunicación. Hablar con el paciente, ganar su confianza, hacerlo sentir cómodo para que sea capaz de explicar lo que espera, sus miedos y exponerle las posibles opciones terapéuticas son los métodos para alcanzar esa meta.

El objetivo es lograr una buena calidad de vida hasta el final manteniendo el control de los síntomas y un buen apoyo psicológico al paciente y su familia. Sólo de esta manera se consigue una "muerte digna".

### **3.2.2 Sufrimiento y deseo de morir:**

Una de las cuestiones que más preocupa al paciente terminal y a su familia es el sufrimiento. Acercarse al final de la vida conlleva de por sí una angustia vital ya que el paciente no solo ha de aceptar la existencia de una enfermedad incurable sino que ha de adaptarse a la pérdida de autonomía, a la pérdida de expectativas de vida y planes de futuro adentrándose en un clima de incertidumbre sobre el qué ocurrirá y cómo (10).

Chapman y Garvin (11) han definido el sufrimiento como: " un complejo estado afectivo y cognitivo negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla".

El sufrimiento es muy subjetivo y propio de cada persona lo que hace difícil identificarlo. Los métodos para detectarlo han de ser sencillos, breves y que no provoquen más inquietud al paciente y a su familia. Un ejemplo interesante es el planteado por Bayés et al (12) en el año 2000: si le preguntamos al paciente cómo se le pasa el tiempo, la respuesta nos dará una pista sobre cómo se encuentra en realidad. Cuanto más placentera es la situación en la que nos encontramos, más rápido transcurre el tiempo. En cambio, en situaciones de incomodidad, dolor o desasosiego el tiempo parece transcurrir mucho más lento. En consecuencia, si le preguntamos a un paciente por su percepción del transcurso del tiempo y lo relacionamos con el tiempo cronológico real nos puede orientar rápidamente sobre cuál es su estado de dolencia.

En la práctica clínica el primer paso para disminuir el sufrimiento es identificar los síntomas físicos y psicológicos que puedan suponer una amenaza para el bienestar del enfermo (10).

En segundo lugar, se deben potenciar los recursos del propio paciente para intentar reducir el disconfort y de no ser posible, aplicar las medidas farmacológicas necesarias (10).

Sin embargo, un buen manejo de los síntomas no garantiza la eliminación del sufrimiento (10). Podemos controlar el dolor y la ansiedad, pero no ser capaces de que el paciente esté tranquilo y siendo capaz de aprovechar sus últimos momentos con sus seres queridos.

En las unidades de cuidados paliativos es frecuente que el paciente pida que acabemos rápido con su situación, que "no quiere vivir" y en la mayoría de las situaciones lo que nos quiere decir es "no quiero vivir así". Cuando se realiza un correcto control de los síntomas y un buen acompañamiento multidisciplinar del paciente, la petición de querer acelerar la muerte desaparece y en su lugar se produce la aceptación y el alivio del sufrimiento. Es poco frecuente que, si esto se consigue, el paciente manifieste un deseo real de morir y de acelerar el proceso (13).

### **3.2.3 La utilidad de las escalas en cuidados paliativos**

Uno de los puntos clave en cuidados paliativos es identificar en qué condiciones se encuentra el paciente: cuán avanzadas están las enfermedades que padece, cual es su grado de dolor, su calidad de vida, su capacidad funcional etc. ya que toda esta información ayudará a tomar decisiones tanto al profesional sanitario como al propio paciente y a su entorno (15).

En la mayoría de las insuficiencias orgánicas existen tablas de estadificación que ayudan a identificar al paciente con enfermedad avanzada. Ejemplos:

- Insuficiencia cardíaca: las escalas realizadas por la NYHA y ACC establecen la clase funcional IV y el estadio D respectivamente como fase avanzada de enfermedad.

- Para estadificar el pronóstico de EPOC y de un gran número de enfermedades respiratorias contamos con el Índice BODE que predice una mortalidad superior al 80% con una puntuación de 6 o más.
- En la insuficiencia hepática clásicamente se ha utilizado la clasificación Child-Pugh y actualmente está adquiriendo gran relevancia el MELD score que predice la supervivencia en pacientes con enfermedad hepática mediante una fórmula que combina tres parámetros de laboratorio (INR, bilirrubina y creatinina). Ambas discriminan claramente la disfunción hepática avanzada: clase C de Child-Pugh o MELD > 30.
- La NKF clasifica la insuficiencia renal crónica en 5 estadios según el filtrado glomerular. Los pacientes con enfermedad renal avanzada y por tanto candidatos a tratamiento paliativo serían los del estadio V o filtrado glomerular <15 ml/min.

Aunque a priori parece sencillo identificar y estadificar a un paciente candidato a cuidados paliativos, el problema radica en que enfermedad avanzada no es sinónimo de enfermedad en fase terminal.

Los estudios recientes indican que el estado funcional de un paciente es el mejor parámetro para predecir la supervivencia independientemente de la patología de base (16,17) Una adecuada predicción de la supervivencia resulta fundamental en cuidados paliativos: en primer lugar, permite la adecuada distribución de los pacientes en los diferentes programas y recursos y en segundo lugar, como se ha mencionado anteriormente, facilita la toma de decisiones en una etapa delicada y compleja de la vida como es la fase terminal.

La estimación clínica de la supervivencia ha sido un parámetro muy estudiado para estimar el pronóstico. Sin embargo, existe poca correlación entre la predicción clínica de supervivencia y la supervivencia real debido a su carácter subjetivo e irreproducible claramente influenciado por la experiencia profesional y la proximidad al enfermo de quien realiza la estimación. Existiendo en la mayoría de los casos una tendencia a sobreestimar la supervivencia y sólo consiguiendo un pronóstico más exacto cuanto más próximo se encuentre el momento del fallecimiento (14).

En consecuencia, desde el nacimiento de los cuidados paliativos se ha advertido la importancia de crear escalas de valoración del performance status.

El Índice de Karnofsky (IK) fue descrita por primera vez en 1948 (18) con el objetivo de evaluar el efecto la quimioterapia en el tratamiento del cáncer. Sin embargo, actualmente se ha demostrado que es un predictor independiente de la mortalidad en patologías oncológicas y no oncológicas (14).

Asintomático. Sin evidencia de enfermedad	100
Capaz de realizar actividad normal. Signos o síntomas menores de enfermedad	90
Actividad normal con esfuerzo. Algunos síntomas o signos de enfermedad	80
Incapacidad de realizar actividad normal o trabajar. Se vale por sí mismo	70
Asistencia ocasional. Se hace cargo de la mayoría de sus necesidades.	60
Considerable asistencia. Frecuentes cuidados médicos	50
Imposibilitado. Requiere cuidados especiales y asistencia	40
Severamente imposibilitado. La hospitalización está indicada aunque la muerte no es inminente	30
Muy enfermo. Precisa hospitalización. Requiere tratamiento de soporte activo	20
Moribundo	10
Exitus	0

**Tabla 1: Escala funcional de Karnofsky – Índice de Karnofsky (Karnofsky y Burchenal 1949) (14)**

El índice de Barthel es una de las escalas más difundidas para valorar el estado funcional de un paciente independientemente de cuál sea su patología de base. En él se valora la dependencia de una persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria: comer, ir al aseo, la deambulación, el subir y bajar escaleras, ducharse, hacer de vientre, vestirse, etc. Se asigna una puntuación dependiendo de cuáles y cuantas de estas actividades es capaz de realizar el paciente de manera independiente. Una puntuación inferior a 20 señala una dependencia total.

Otra escala muy utilizada en la práctica clínica es el ECOG que mide de forma rápida y sencilla la calidad de vida del paciente:

0	Asintomático. Totalmente activo
1	Restricción actividad intensa. Capaz de trabajo ordinario
2	Ambulatorio y capaz de autocuidados. Incapaz para trabajar. Levantado más de 50% del tiempo despierto.
3	Capaz de algún autocuidado. Vida cama-sillón más del 50% del tiempo despierto
4	Incapacidad total. Silla-cama el 100% del tiempo despierto.
5	Muerto

**Tabla 2: Escala ECOG**

El sistema de evaluación de síntomas de Edmonton o ESAS es una herramienta sencilla, rápida y cómoda en la práctica clínica para evaluar el control de los síntomas. Se trata de una escala visual en la que aparecen síntomas que con mayor frecuencia presentan los pacientes en cuidados paliativos. El propio paciente indica la intensidad del síntoma en las últimas 24 o 48 horas otorgándole una puntuación de 0, mínima intensidad al 10, máxima intensidad.

SIN DOLOR	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO DOLOR
SIN CANSANCIO	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO CANSANCIO
SIN NAUSEAS	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO NAUSEAS
SIN TRISTEZA	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO TRISTEZA
SIN ANSIEDAD	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO ANSIEDAD
SIN SOMNOLENCIA	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO SOMNOLENCIA
SIN DISNEA	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO DISNEA
BUEN APETITO	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	SIN APETITO
MÁXIMO BIENESTAR	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO MALESTAR
SIN DIFICULTAD PARA COMER	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMA DIFICULTAD DORMIR

**Tabla 3: sistema de evaluación de síntomas de Edmonton o ESAS**

En los últimos años ha alcanzado una gran popularidad el Palliative Performance Status o PPS (14)

Se trata de una escala especialmente diseñada para pacientes paliativos. Es una modificación del índice de Karnofsky. La principal variación es la adición de la ingesta y nivel de conciencia como parámetros para categorizar el estado funcional del paciente y que no hace referencia a la necesidad de hospitalización del paciente. Al igual que el IK, el *performance status* se divide en 11 categorías en niveles decrecientes de 10% desde el 100% (paciente sin enfermedad) al 0% (éxito). Una puntuación inferior al 60-50% indica mal pronóstico y elevada mortalidad. El PPS ha demostrado tener significación pronóstica independiente incluso en pacientes complejos (14,19).

%	DEAMBULACIÓN	ACTIVIDAD EVIDENCIA DE ENFERMEDAD	AUTO-CUIDADO	INGESTA	NIVEL DE CONCIENCIA
100	Completa	Actividad Normal Sin Evidencia de Enfermedad	Completo	Normal	Normal
90	Completo	Actividad Normal Alguna Evidencia de Enfermedad	Completo	Normal	Normal
80	Completa	Actividad Normal con Esfuerzo Alguna Evidencia de Enfermedad	Completo	Normal o Reducida	Normal
70	Reducida	Incapaz de Realizar Actividad Laboral Normal Alguna Evidencia de Enfermedad	Completo	Normal o Reducida	Normal
60	Reducida	Incapaz de Realizar Tareas del Hogar Enfermedad Significativa	Precisa Asistencia Ocasional	Normal o Reducida	Normal o Síndrome Confusional
50	Vida Principalmente de Cama/Sillón	Incapaz para Realizar Cualquier tipo de Trabajo Enfermedad Extensa	Precisa Considerable Asistencia	Normal o Reducida	Normal o Síndrome Confusional
40	Pasa la Mayor Parte del Tiempo en Cama	Incapaz para Realizar Cualquier tipo de Trabajo Enfermedad Extensa	Precisa Ayuda para casi todas las Actividades	Normal o Reducida	Normal o Somnoliento o Síndrome Confusional
30	Encamado	Incapaz para Realizar Cualquier tipo de Trabajo Enfermedad Extensa	Totalmente Dependiente	Reducida	Normal o Somnoliento o Síndrome Confusional
20	Encamado	Incapaz para Realizar Cualquier tipo de Trabajo Enfermedad Extensa	Totalmente Dependiente	Capaz sólo de Beber a Sorbos	Normal o Somnoliento o Síndrome Confusional
10	Encamado	Incapaz para Realizar Cualquier tipo de Trabajo Enfermedad Extensa	Totalmente Dependiente	Sólo cuidados de la Boca	Somnoliento o Coma
0	Exitus				

**Figura 1: Escala Funcional Paliativa / Palliative Performance Scale (PPS) (Anderson et al, 1996) (14)**

La utilización por separado de estas escalas tiene una fiabilidad pronóstica moderada y en ocasiones realizar varias mediciones resulta complicado en la práctica clínica debido a la falta de recursos.

Para mejorar la efectividad en la predicción de supervivencia, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) recomienda la utilización de índices pronósticos como el PaP y el PPI que agrupen varias escalas y parámetros.

PAP SCORE	
<b>Disnea</b>	
No	0
Sí	1
<b>Anorexia</b>	
No	0
Sí	1,5
<b>Índice de Karnofsky</b>	
>= 50	0
30-40	0
10-20	2,5
<b>Estimación clínica de supervivencia (semanas)</b>	
> 12	0
11-12	2
9-10	2,5
7-8	2,5
5-6	4,5
3-4	6
1-2	8,5
<b>Leucocitos</b>	
Normal: 4.800 - 8.500 cel/mm3	0
Alto: 8.501 - 11.000 cel/mm3	0,5
Muy alto: > 11.000 cel/mm3	1,5
<b>Porcentaje de linfocitos</b>	
Normal: 20 - 40 %	0
Alto: 12 - 19,9 %	1
Muy alto: 0 - 11,9 %	2,5

Figura 2: PAP score. Valores de los scores parciales (14)

El PaP o escala pronóstica paliativa agrupa el índice de Karnofsky, la estimación clínica de la supervivencia, algunos datos de laboratorio como la leucocitosis o el porcentaje de linfocitos y la presencia de síntomas frecuentes en cuidados paliativos como la disnea y la anorexia. Cada una de estas variables se multiplica por un coeficiente según su peso específico (14).

El PAP score permite clasificar a los pacientes en 3 grupos según su mayor o menor probabilidad de sobrevivir a los 30 días (20):

GRUPO DE RIESGO	SCORE TOTAL
30 días de supervivencia, probabilidad > 70 %	0 - 5,5
30 días de supervivencia, probabilidad 30 - 70 %	5,6 - 11
30 días de supervivencia, probabilidad < 30 %	11,1 - 17,5

Figura 3. Probabilidad de supervivencia a los 30 días según el valor de PaP score (14)

PPI. (VALORES DE LOS SCORES PARCIALES)	
<b>Palliative Performance Status</b>	
10-20	4.0
30-50	2.5
>= 60	0.0
<b>Síntomas clínicos</b>	
Vía oral	
Normal	0.0
Moderadamente reducida	1.0
Severamente reducida	2.5
Edemas	1.0
Disnea de reposo	3.5
Delirium	4.0

Figura 4: PPI. Valores de los scores parciales (14)

El PPI o índice pronóstico paliativo integra el PPS, síntomas clínicos como edemas, disnea en reposo o delirium y la funcionalidad de la vía oral.

La puntuación final se obtiene con la suma de cada una de las variables previamente multiplicadas por un coeficiente común, según su peso específico (14).

La puntuación puede oscilar entre 0 y 15.

Cuando el resultado final es mayor a 6, la supervivencia suele ser inferior a 3 semanas.

El futuro se orienta a crear índices pronósticos más objetivos que permitan una mejor estimación de la supervivencia, facilitando la planificación terapéutica y la toma de decisiones en pacientes en fase terminal.

### 3.2.4 Adecuación del esfuerzo terapéutico o AET

La adecuación del esfuerzo terapéutico consiste en no implantar o retirar medidas terapéuticas que no aporten un claro beneficio al paciente, permitiendo el avance de la enfermedad de base que de forma inevitable conduce a la muerte (21).

Es muy importante diferenciar el *permitir* la muerte y *producir* la muerte. El AET permite que una causa necesaria y suficiente, como una enfermedad en fase terminal, produzca el fallecimiento del paciente, no el sanitario. En cambio, cuando el profesional sanitario produce de forma activa la muerte del paciente con enfermedad terminal e irreversible mediante intervenciones farmacológicas se estaría practicando eutanasia.

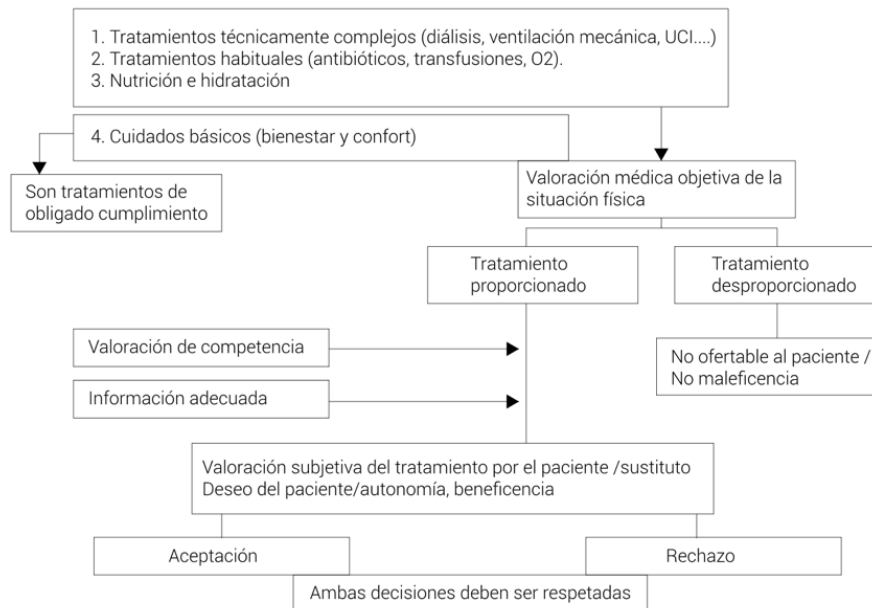
La relevancia de distinguir estos procesos radica en que mientras el AET es una obligación profesional y una buena práctica clínica porque evita el sobretratamiento y la iatrogenia; la eutanasia es un procedimiento controversial e ilegal en la mayoría de los países.

El término "adecuación del esfuerzo terapéutico", también conocido como "eutanasia pasiva" lleva a confusión ya que no se pretende disminuir el esfuerzo si no trabajar desde una perspectiva distinta y más compleja. El objetivo es conseguir el bienestar y el alivio del paciente en sus últimos días, cuando la curación ya no es posible.

En la práctica la decisión de AET no es sencilla. Por una parte, es necesario justificar la limitación y poseer razones suficientemente sólidas para catalogar algunas medidas terapéuticas como fútiles. Por otra parte, es complicado determinar en qué momento se debe de plantear: cuando los tratamientos resultan desproporcionados en relación con su probabilidad de mejorar el pronóstico o control de síntomas (22).

Los tratamientos que un paciente paliativo puede recibir se podrían clasificar en 4 niveles (21):

- Nivel 1: todas aquellas medidas invasivas como ventilación mecánica o diálisis.
- Nivel 2: tratamientos frecuentes como la antibioterapia, oxigenoterapia, transfusiones... Acostumbra a ser el nivel de mayor complejidad para el profesional. Por ejemplo, medicamentos para tratar comorbilidades que solo muestren beneficios a largo plazo como las estatinas para el control de la hiperlipidemia deberán ser suspendidas ya que carecen de indicación en un paciente en fase terminal
- Nivel 3: nutrición y hidratación. Aunque las investigaciones recientes parecen indicar que el paciente en fase terminal no suele experimentar hambre ni sed y que dichas medidas no mejoran ni prolongan la vida, se trata de una decisión polémica ya que retirar toda hidratación y nutrición del paciente provoca un gran impacto emocional para los acompañantes.
- Nivel 4: todas aquellas medidas dirigidas a controlar el dolor y los síntomas. El único de obligado cumplimiento.



**Figura 5: Metodología para la toma de decisiones en AET (21)**

Como se muestra en la figura 5, para tomar decisiones respecto a los niveles 1, 2 y 3 se recomienda realizar en primer lugar una valoración médica objetiva de la situación del paciente para consensuar si las medidas son proporcionadas o no.

Si son desproporcionadas no se le ofertarían al paciente ya que no le aportarían ningún beneficio, sólo efectos indeseados.

Si son proporcionales: se valora la competencia del paciente para tomar decisiones de manera autónoma e independiente. Si conserva dicha capacidad se le informa adecuadamente.

En caso contrario y de no existir un documento de instrucciones previas, se realizará la toma de decisiones compartida entre el equipo médico y los familiares con la intención de aproximarse lo máximo posible a la voluntad del paciente (21).

Tras la deliberación, se pueden aceptar o rechazar las opciones terapéuticas propuestas, teniendo que ser respetadas por parte del personal sanitario cualquiera de las dos.

No todo lo técnicamente posible es necesario y éticamente acertado. La toma de decisiones en cuidados paliativos ha de tener siempre presente los cuatro principios básicos de la bioética: la autonomía del paciente, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Partiendo de esta premisa, la adecuación del esfuerzo terapéutico se entiende no solo como una obligación profesional sino también moral, además de sinónimo de calidad asistencial (21,22, 23).

### 3.2.5 El síntoma refractario

Una vez decidido que lo mejor para el paciente es la adecuación del esfuerzo terapéutico dirigiendo los objetivos al control de los síntomas, puede ocurrir la aparición de uno o varios síntomas refractarios.

Si bien la mayoría de los pacientes tienen un proceso de agonía y muerte tranquilo y sin complicaciones gracias a la gran variedad de opciones farmacológicas que existen en la actualidad; existe un porcentaje de enfermos terminales que presentan síntomas de difícil manejo (24).

Se define síntoma refractario como aquel que no puede ser controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable.

El control de síntomas es prioritario para lograr el bienestar en los últimos días de vida. Es común que el paciente moribundo crea estar condenado a sufrir y no exprese libremente sus quejas. Así pues, el personal sanitario ha de estar atento a la evolución y control de los síntomas ayudándose de escalas sencillas y rápidas como la ESAS, anteriormente mencionada.

Dolor, disnea, náuseas, vómitos, anorexia o ansiedad son algunos de los síntomas de manejo difícil más frecuente (25).

### **3.2.6 Síndrome de desmoralización**

Tal y como recoge el artículo de *Rudilla et al* (26), el estado de ánimo del paciente paliativo es un objetivo terapéutico fundamental. En el momento en el que el paciente terminal es consciente de la proximidad de su final, puede adentrarse en un estado de ánimo en el que permanece en silencio, rechaza visitas y pasa mucho tiempo llorando y lamentándose. Es frecuente que los profesionales sanitarios etiqueten este estado como depresivo; sin embargo, si se tiene en cuenta la definición de depresión según el DSM-V, parece que este término no es el que mejor se ajusta a esta situación.

Se ha llamado a este cuadro síndrome de desmoralización y sus pilares básicos son la desesperanza, la pérdida de significado de la vida y sensación de fracaso, la impotencia, el malestar existencial, el pesimismo, el desamparo y deterioro en la capacidad de afrontación que ocurre en aquellos pacientes con una enfermedad avanzada que amenaza su vida.

Pese a la presencia de síntomas afectivos negativos, los pacientes con síndrome de desmoralización mantienen la capacidad de interactuar con el ambiente y de disfrutar del presente, aunque sea sin entusiasmo lo que constituye la diferencia básica entre depresión y desmoralización. Mientras que en la definición clásica de depresión predominan la anhedonia y la pérdida de placer o interés por las actividades de la vida presente y futura, en la desmoralización prevalecen la pérdida del sentido de la vida y la desesperanza, pero la persona puede disfrutar, reír y expresar afecto e interés por actividades con las que disfrutan. (26)

*Kissane et al* (26,27) proponen 9 criterios para el diagnóstico de la desmoralización:

1. Pérdida de sentido de la vida
2. Desesperanza, fracaso personal, o carecer de un futuro que vale la pena.
3. Sensación de estar atrapado o pesimismo.
4. Sensación de renuncia
5. Desmotivación o incapacidad de afrontamiento.
6. Aislamiento o alineación.
7. Potencial pensamiento suicida.

8. Fluctuación de la intensidad emocional.
9. Estos fenómenos persisten a lo largo de más de dos semanas.

El síndrome de desmoralización puede ser una fuente común de estrés psicológico y existencial en pacientes terminales. Aunque aún no está reconocido, existen datos convincentes que apoyan su existencia y que los distinguen clínicamente de otras alteraciones del estado de ánimo.

Es innegable que existen ciertas dificultades para el diagnóstico de los trastornos del estado de ánimo en pacientes paliativos y que esta realidad afecta a los tratamientos y a la calidad de los cuidados.

La relación entre la desmoralización, las necesidades espirituales y la conservación de la dignidad en la fase final de la vida es indudable. Esto hace que el manejo del sufrimiento psicológico del paciente terminal sea más complejo y amplio de lo que inicialmente podría parecer. Diagnosticar rápida y correctamente el malestar emocional puede suponer cubrir las necesidades espirituales del paciente y preservar su dignidad. El reconocimiento del síndrome de desmoralización parece ser un buen punto de partida para lograr estos objetivos.

### **3..2.6 La sedación paliativa: definición y fármacos:**

Los últimos días de vida o situación agónica es una de las experiencias más difíciles a la que se tiene que enfrentar un ser humano. Los síntomas se suelen intensificar, se vuelven cambiantes y se acompañan de una mayor angustia y sufrimiento personal (28).

Debemos de sospechar que el paciente entra en fase de agonía cuando existe un deterioro evidente y rápido del estado físico, disminución del nivel de la consciencia, postración total, desorientación, trastornos de la comunicación, incontinencia de esfínteres, pérdida de apetito etc. (28)

En ese momento, es de máxima prioridad replantear las medidas terapéuticas que necesita el enfermo dejando solo aquellos medicamentos necesarios para lograr su confort. Además, es preciso adecuar la vía de administración de fármacos siendo preferible utilizar la vía oral si está disponible y si no, dar prioridad a vías alternativas como la subcutánea, menos dolorosas para el paciente.

En ocasiones, en los últimos días de vida, aparecen síntomas refractarios que producen un sufrimiento intolerable que se mantiene a pesar de intentar varias opciones terapéuticas. En estos casos la sedación paliativa se considera una buena práctica clínica.

La sedación paliativa se define como “la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico o psicológico mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia de un paciente cuya muerte se prevé próxima” (28).

Según la intensidad puede ser superficial y permitir algún contacto con el paciente, o profunda, manteniendo al paciente completamente inconsciente.

Para inicial el proceso de sedación se han de cumplir ciertos requisitos (28):

- Indicación terapéutica clara y justificada: se deben de agotar todas las opciones terapéuticas posibles antes de plantear la sedación y el paciente debe de tener una esperanza de vida inferior a 2 semanas.
- El consentimiento del paciente o de su familia si el enfermo no es autónomo. El consentimiento verbal es suficiente. De no ser posible hablar con el enfermo, con ningún representante ni existe documento de voluntades anticipadas, será el equipo médico el encargado de tomar la decisión.
- Registro de todo el proceso en la historia clínica del paciente.
- Correcta administración de los fármacos en las dosis y combinaciones necesarias para alcanzar un nivel de sedación adecuado y mantenido en el tiempo. Es decir, que logre el alivio del sufrimiento.

Los fármacos empleados en la sedación han de reunir ciertas características: deben de ser de acción rápida, de fácil titulación y aplicación, vida corta y mínimos efectos secundarios.

En consecuencia, el grupo de fármacos más usado son las benzodiacepinas.

En cuanto a las dosis podemos distinguir (28):

- *Dosis de inducción*: dosis necesaria para alcanzar el nivel de sedación adecuado.
- *Dosis de mantenimiento*: dosis mínima capaz de mantener bajo control el síntoma refractario y el bienestar del paciente.
- *Dosis de rescate*: dosis extra que se debe pautar de forma preventiva para poder aplicarla en posibles reagudizaciones o momentos de crisis. El fármaco usado en la dosis de rescate ha de ser el mismo que el empleado en la dosis de inducción.

Las vías de administración más usadas son la intravenosa y la subcutánea. La vía intravenosa es más rápida para la inducción de la sedación; sin embargo, en pacientes terminales no siempre es fácil la canalización de una vía. Si se da este supuesto o si el paciente está en su domicilio, es preferible la vía subcutánea, igual de eficaz y con menos complicaciones; además de ser de manejo más sencillo para familiares y cuidadores (28).

El midazolam es el fármaco de primera elección salvo que exista delirium que se prefiere levomepromazina. Empieza a hacer efecto a los 2-3min si es administrado IV y a los 10 min si SC.

La presentación del midazolam suele ser en ampollas de 15mg/3ml o 50mg/10ml. La dosis de inducción por vía subcutánea sin BDZ previas es de 5mg (1ml) y con toma de BZD previa 10mg (2ml); por vía IV sin BZD previas 5mg (0,3ml) y con BDZ previas 3,5mg (0,7ml) (28).

La pauta se debe repetir cada 15 min hasta conseguir el nivel de sedación deseado. La dosis de rescate es la misma que la de inducción y la dosis de infusión continua es la dosis de inducción necesaria multiplicada por 6 (28).

Otra ventaja del midazolam es su efecto sinérgico con los opioides. Los opioides no son fármacos específicos para la sedación paliativa, pero si se usarán de forma complementaria si el síntoma refractario es dolor o disnea y se mantendrá su administración durante la sedación si el paciente los estaba tomando previamente (28).

Si no se logra un buen control de los síntomas con la dosis máxima diaria de midazolam (200-240 mg/ día) se puede asociar levomepromazina. En ocasiones, si los síntomas persisten es necesario utilizar otros fármacos como: barbitúricos (fenobarbital), anestésicos (propofol), haloperidol... (28)

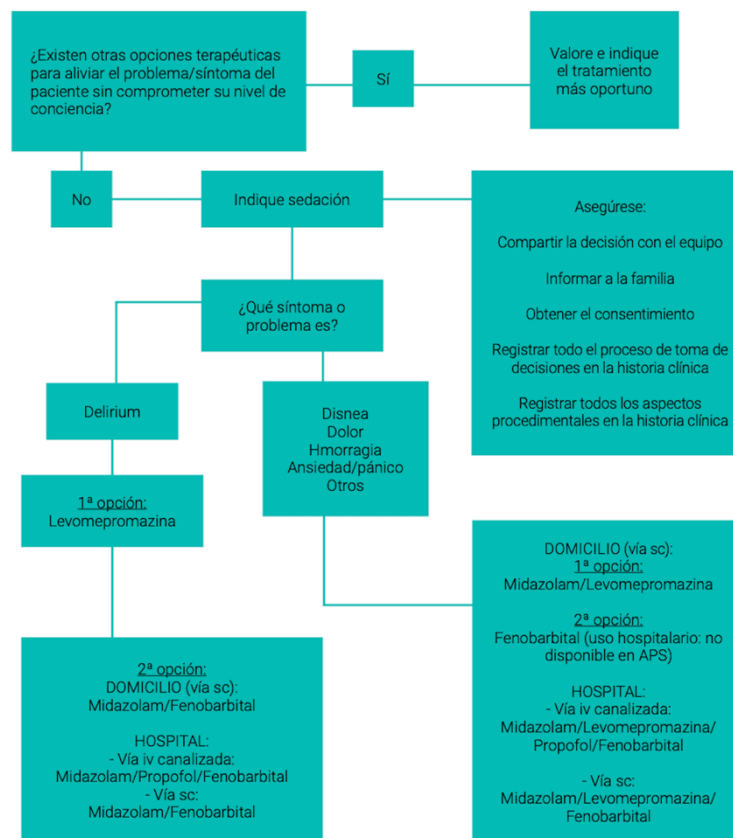


Figura 6: Algoritmo para el uso de fármacos en la sedación (28)

Una vez comenzada la sedación, se debe monitorizar el nivel de sedación del paciente. La monitorización es especialmente importante durante la primera hora del tratamiento para evitar posibles complicaciones y evaluar de manera objetiva el alivio sintomático. Posteriormente, es recomendable la monitorización cada 6h.

Para ello se usarán escalas como la escala Ramsay. Esta escala ayudará a valorar objetivamente y de manera sencilla y rápida el nivel de sedación de un paciente.

Cada paciente y contexto clínico necesita distinto nivel de sedación.

Se considera sedación paliativa efectiva aquella que logra el óptimo control de los síntomas refractarios junto con el máximo nivel de confort y seguridad para el paciente.

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

**Figura 7: Escala Ramsay (28)**

Otra escala conocida es la escala de agitación en la sedación de Richmond. El procedimiento sería el siguiente:

1. Observar la paciente y comprobar si está consciente, inquieto o agitado. Puntuación de 0 a +4
2. Si no está alerta, decir su nombre y comprobar que abra los ojos y establezca contacto visual:
  - Si mantiene contacto visual: -1
  - Si abre los ojos, establece contacto visual pero no lo mantiene: -2
  - Si realiza algún movimiento como respuesta a la voz, pero no establece contacto visual: -3
3. Si no responde a estímulos verbales, estimular al paciente físicamente tocándole el hombro o frotando el esternón:
  - Si el paciente responde al estímulo físico: -4
  - Si no responde: -5

Puntuación	Término	Descripción	
4	Combativo	Abiertamente combativo, violento, peligro directo para los profesionales	
3	Muy agitado	Tira o se quita la sonda o catéter; agresivo	
2	Agitado	Se mueve con frecuencia de manera no intencionada, intenta quitarse la mascarilla o gafas nasales de oxigenoterapia	
1	Inquieto	Ansioso pero no agresivo en los movimientos	
0	Despierto y calmado		
-1	Adormilado	No completamente alerta, pero mantiene los ojos abiertos (ojos abiertos/ contacto visual) cuando le hablan (10 o más segundos)	Estimulación verbal
-2	Sedación ligera	Mantiene los ojos abiertos por poco tiempo cuando le hablan (menos de 10 segundos)	
-3	Sedación moderada	Se mueve o abre los ojos cuando le hablan pero no mantiene contacto visual	
-4	Sedación profunda	No responde a estímulo verbal pero se mueve o abre los ojos ante una estimulación física	Estimulación física
-5	Inconsciente	No responde a la voz ni a estímulos físicos	

Figura 8: Escala de agitación en la sedación de Richmond (RASS)

También se podría utilizar la escala de coma de Glasgow en la que se valoran 3 parámetros: la respuesta verbal, la respuesta ocular y la respuesta motora. La puntuación varía desde 3 a 15, correspondiendo la puntuación más baja a sedación profunda o éxitus.

### 3.2.7 Diferencia entre eutanasia/ suicidio asistido y sedación paliativa

A menudo se confunden términos como eutanasia, sedación paliativa o suicidio asistido.

La sedación paliativa consiste en la disminución de la consciencia de un paciente terminal, con una esperanza de vida inferior a dos semanas que padece una enfermedad en fase avanzada e incurable y que experimenta un sufrimiento físico o psicológico no controlable con ninguna otra medida terapéutica. El objetivo de la sedación paliativa es aliviar el sufrimiento del enfermo y mejorar su calidad de vida y confort en sus últimos días. La sedación no acorta la vida del enfermo, solo permite que la enfermedad siga su curso conduciendo inevitablemente al fallecimiento.

La eutanasia es la administración deliberada de fármacos a un paciente con una enfermedad crónica e incurable y con sufrimiento intolerable o imposibilitante, refractario a cualquier otra medida terapéutica, para acortar la vida del enfermo y provocar su muerte. El proceso se realiza bajo la supervisión médica. Sólo en 6 países del mundo es legal: Bélgica, Holanda, Luxemburgo, Canadá, Nueva Zelanda y Colombia. Recientemente, en marzo 2021, España ha aprobado una ley que legaliza la eutanasia y se prevé que entre en vigor en junio 2021, convirtiéndose en el 4º país de Europa y 7º del mundo en legalizar este proceso.

	SEDACIÓN PALIATIVA	EUTANASIA
CONSENTIMIENTO	Explícito, implícito o por representación	Expreso, reiterado y voluntario del paciente.
DOSIS	Dosis mínima eficaz ajustada a la respuesta de cada paciente	Dosis letal que provoque el fallecimiento en un corto período de tiempo
INTENCIÓN	Alivio sufrimiento del paciente mediante la disminución de su consciencia sin acortar la vida, permitiendo que sea su enfermedad de base la causa del fallecimiento	Provocar el fallecimiento del paciente para aliviar su sufrimiento. Acorta la vida.
LEGALIDAD	Mayoría países	Solo 6 países. Próximamente en vigor en España.
MONITORIZACIÓN	Cada 6h mediante escalas (Ramsay, Richmond...)	El proceso ha de ser supervisado por un médico. No se necesita monitorización mediante escalas.
RESULTADO	Alivio del sufrimiento y confort del enfermo	Muerte del enfermo

Tabla 4: Diferencias eutanasia y sedación paliativa

Otro término que suele llevar a confusión es el suicidio asistido: procedimiento legal en Suiza y Alemania en el que un facultativo receta y asesora sobre qué fármaco y en qué dosis debe tomar una persona que desee acabar con su vida. Es el paciente quien se autoadministra el fármaco en su domicilio sin la presencia de un médico. Se trata de un proceso muy controversial principalmente arraigado en Suiza que se basa en la convicción de libertad y autonomía que cada persona tiene para decidir cuando morir.

### 3.2. 8 Legislación vigente

En la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir se recoge todo el marco legal relacionado con la sedación paliativa y el resto de los cuidados paliativos en España. A continuación, se cita el artículo 11 de dicha ley en el cual se afirma que todo paciente terminal tiene derecho a la sedación paliativa en caso de sufrimiento intolerable o síntoma refractario:

*“Artículo 11. Derecho a los cuidados paliativos integrales. Tratamiento del dolor y sedación paliativa.*

*1. Todas las personas con enfermedad terminal tienen derecho a recibir, con el máximo respeto a su dignidad personal y voluntad libremente expresada, cuidados integrales paliativos de calidad, incluida la sedación paliativa si el dolor, o cualquier otro síntoma que produzca molestias severas, son refractarios al tratamiento específico, aunque ello implique un acortamiento de su vida. La administración de sedación paliativa deberá ajustarse a un procedimiento que contemple las circunstancias específicas de cada paciente y los métodos a utilizar según la situación clínica en cada caso.*

*2. Asimismo, las personas que se encuentren en el proceso de morir, si así lo desean, tienen derecho a que estos cuidados paliativos integrales se les proporcionen en su domicilio o en cualquier otro que designen, siempre que esta opción no esté contraindicada o el lugar*

*elegido no reúna condiciones para prestar estos cuidados. En estos casos se ofrecerá a los pacientes recursos acordes con sus necesidades.” (29)*

## **4. Presentación del caso:**

### **4.1 ENFERMEDAD ONCOLÓGICA**

El caso clínico presentado a continuación trata de un paciente fallecido en cuyo documento de instrucciones previas no consta su reticencia a ceder datos de su historia clínica para labores de investigación o docencia. Asimismo, a lo largo de toda su estancia hospitalaria no se ha negado a ceder información para dichas labores ni de manera implícita, explícita o a través de representante a cualquier trabajador sanitario.

Varón de 74 años que hasta 2017 no presentó enfermedades clínicamente relevantes. En dicha fecha se le diagnostica un adenocarcinoma moderadamente diferenciado de sigma T3N0M0 estadio IIA tratado con cirugía y tratamiento adyuvante tras el cual hay aparente remisión de la enfermedad.

En un TC-TAP de control se detectan lesiones hepáticas y vesicales de nueva aparición compatibles con metástasis. El caso es llevado al comité de tumores del servicio de oncología donde se decide cirugía hepática y RTU, tras las cuales la enfermedad remite.

Se mantiene vigilancia y en otro control se evidencia una nueva recaída de la enfermedad a nivel hepático y un implante retroperitoneal izquierdo anterior al psoas y en contacto con el uréter. Se vuelve a llevar el caso al comité de tumores y se decide tratamiento sistémico y seguimiento por oncología.

A pesar del tratamiento con quimioterapia, la enfermedad progresa a nivel pulmonar, retroperitoneal, hepático y vesical.

Hasta este momento el paciente mantuvo un buen control clínico de la enfermedad oncológica sin apenas síntomas en relación con la misma o con su tratamiento. Sin embargo, tras retomar la quimioterapia, comienza a presentar efectos secundarios como estreñimiento, cansancio, astenia o náuseas que progresan en intensidad hasta provocar un gran deterioro del estado general, astenia severa y estreñimiento de difícil control.

Consciente de su situación, el paciente pone de manifiesto su deseo de no ser candidato a medidas agresivas “tipo UCI” queriendo priorizar su comodidad. En la consulta de oncología se lleva a cabo la toma de decisiones compartida entre el paciente, sus familiares y el médico y se determina el cese del tratamiento sistémico.

El estado del paciente empeora hasta alcanzar un estado de necesidad de cuidados continuos no asumibles por los cuidadores.

Finalmente, el paciente ingresa en la planta de oncología en la siguiente situación:

Paciente varón de 74 años con enfermedad oncológica avanzada y progresiva a pesar de 2 líneas de tratamiento. Insuficiencia renal, colestasis y citolisis hepática con gran alteración de enzimas hepáticas en analítica. Cuadro constitucional severo, astenia, caquéctico, insomnio y desorientación nocturnos sin deterioro cognitivo. Dependiente para ABVD, sin apoyo familiar y falta de recursos para cuidados domiciliarios. Ha referido en varias ocasiones no querer ser subsidiario de medidas agresivas tipo UCI queriendo priorizar el confort.

Tras 15 días de ingreso, el paciente evoluciona de forma desfavorable y se decide el traslado a la unidad de cuidados paliativos para control de síntomas.

#### **4.2 ESTANCIA EN CUIDADOS PALIATIVOS. FASE TERMINAL.**

El paciente permanece ingresado en la UCP durante 31 días.

Durante su estancia en cuidados paliativos el estado del paciente empeora: la debilidad va en aumento, la insuficiencia hepática progresa con hiperbilirrubinemia (26 mg/dL) e ictericia evidente, desánimo general y disconfort. Permanece sin deterioro del estado cognitivo siendo plenamente consciente de su situación.

Se pauta medicación para el insomnio logrando solucionarlo. El paciente recibe en varias ocasiones la visita de un psicólogo y de la trabajadora social quien intenta la búsqueda de recursos por claudicación familiar y no acceso a cuidados en domicilio.

A pesar de los esfuerzos terapéuticos la debilidad del paciente se vuelve extrema volviéndose totalmente dependiente (Karnofsky <30, Barthel 10, ECOG 4, PPS: <30). El paciente pasa el 100% del tiempo encamado debido a su debilidad, necesitando ayuda para actividades como lavarse o vestirse. No tiene apetito por lo que se reduce drásticamente la ingesta. La insuficiencia hepática progresa apareciendo una encefalopatía hepática con flapping tremor.

El cansancio continuo, la debilidad y la incapacidad para hacer actividades básicas o levantarse por sí mismo de cama le provocan un gran disconfort y sufrimiento psicológico. Desde prácticamente el ingreso presenta un ESAS 8-9 con angustia, tristeza, ansiedad, falta de apetito, nulo bienestar y cansancio. Sin náuseas o disnea, y manteniendo el control del dolor con morfina.

#### **4.3 PLAN DE CUIDADOS**

En el día 29 de ingreso se plantea en la reunión diaria del servicio de CCPP la posibilidad de sedar al paciente debido al profundo disconfort, sufrimiento psicológico y debilidad extrema.

El psicólogo y personal de enfermería presentes en la reunión ratifican el profundo disconfort del paciente y sus peticiones de "no querer sufrir más". El psicólogo afirma que el sufrimiento personal del paciente ha alcanzado un nivel intolerable.

El equipo médico se plantea cual es la esperanza de vida previsible ayudándose de los índices pronósticos PaP y PPI. Ambos indican que la supervivencia del paciente es inferior a 3 semanas.

Finalmente, tras la valoración multidisciplinar y a pesar de no presentar síntomas refractarios clásicos como disnea, dolor, delirium, nauseas o vómitos se llega a la conclusión de que el paciente es un candidato a la sedación paliativa debido a su profundo disconfort, debilidad extrema y sufrimiento psicológico.

Ese mismo día, se le plantea la opción de la sedación al enfermo y a sus familiares. Se les explica el proceso, el objetivo con el que se plantea (aliviar el sufrimiento del enfermo) y se resuelven todas las dudas.

Tras realizar la toma de decisiones compartida se comienza a administrar la sedación (midazolam y morfina en perfusión continua). El paciente se mantiene en sedación paliativa profunda, definitiva y efectiva Ramsay VI hasta 90h después del inicio del procedimiento que se produce el fallecimiento.

## **5. Formulación de la pregunta a estudio**

### **5.1 DILEMA:**

El acceso a nuevos y mejores tratamientos junto con otras mejoras sociosanitarias ha provocado el aumento de la esperanza de vida y en consecuencia que el médico se tenga que enfrentar con mayor frecuencia no sólo a una población envejecida sino también a pacientes con enfermedades en fases muy avanzadas, plurimedicados y sintomatología de difícil manejo.

La complejidad del manejo se hace mayor en enfermos terminales en los que se juntan la fragilidad del paciente, el agotamiento de las medidas terapéuticas, la aparición de síntomas refractarios y el sufrimiento personal y angustia del paciente y su entorno propios de la etapa final de la vida.

Además, en los últimos años se ha hecho notorio el cambio de la medicina clásica paternalista a la medicina contemporánea donde se establece una relación médico-paciente en la que el enfermo, informado y asesorado por el facultativo, tiene un papel protagonista en la toma de decisiones sobre su salud. También ha cobrado más peso la salud mental y el bienestar del paciente en la práctica clínica.

Ante un enfermo con una patología avanzada e incurable que padece un sufrimiento intolerable, la sedación paliativa se considera una buena práctica clínica para conseguir el confort del paciente terminal.

A pesar de que todos los indicios apuntan a un aumento y prevalencia de este perfil de paciente, en la práctica existen muchas dudas acerca de la utilización de la sedación paliativa y en qué casos se debe plantear como opción.

## 5.2 FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA:

En base al problema planteado, surgen las siguientes preguntas:

*¿Cuáles son las indicaciones de la sedación paliativa? ¿Se puede considerar el sufrimiento psicológico un síntoma refractario?*

## 5.3 OBJETIVOS:

El objetivo de esta revisión es actualizar las indicaciones de la sedación paliativa, identificar en qué situaciones el paciente es candidato a ella y cuales son los síntomas refractarios que con mayor frecuencia necesitan sedación paliativa. Además, se investiga sobre el sufrimiento psicológico y la angustia existencial en el uso de la sedación paliativa.

# 6. Material y métodos

## 6.1. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se llevó a cabo una búsqueda en la base de datos PUBMED de artículos y revistas científicas publicados por distintas sociedades profesionales nacionales e internacionales sobre las indicaciones de la sedación paliativa.

Se utilizó como palabras clave: “*palliative sedation*” [Title/Abstract]. Se limitó la búsqueda a artículos publicados en los últimos 5 años (“last 5 years”), escritos en inglés o en español (“English, Spanish”) que permitieran la descarga del texto completo gratuito (“*free full text*”).

Se seleccionaron los siguientes tipos de texto: “*Clinical Trial, Meta-Analysis, Randomized Controlled Trial, Review, Systematic Review*”.

Con estos filtros de búsqueda se obtuvieron 30 resultados.

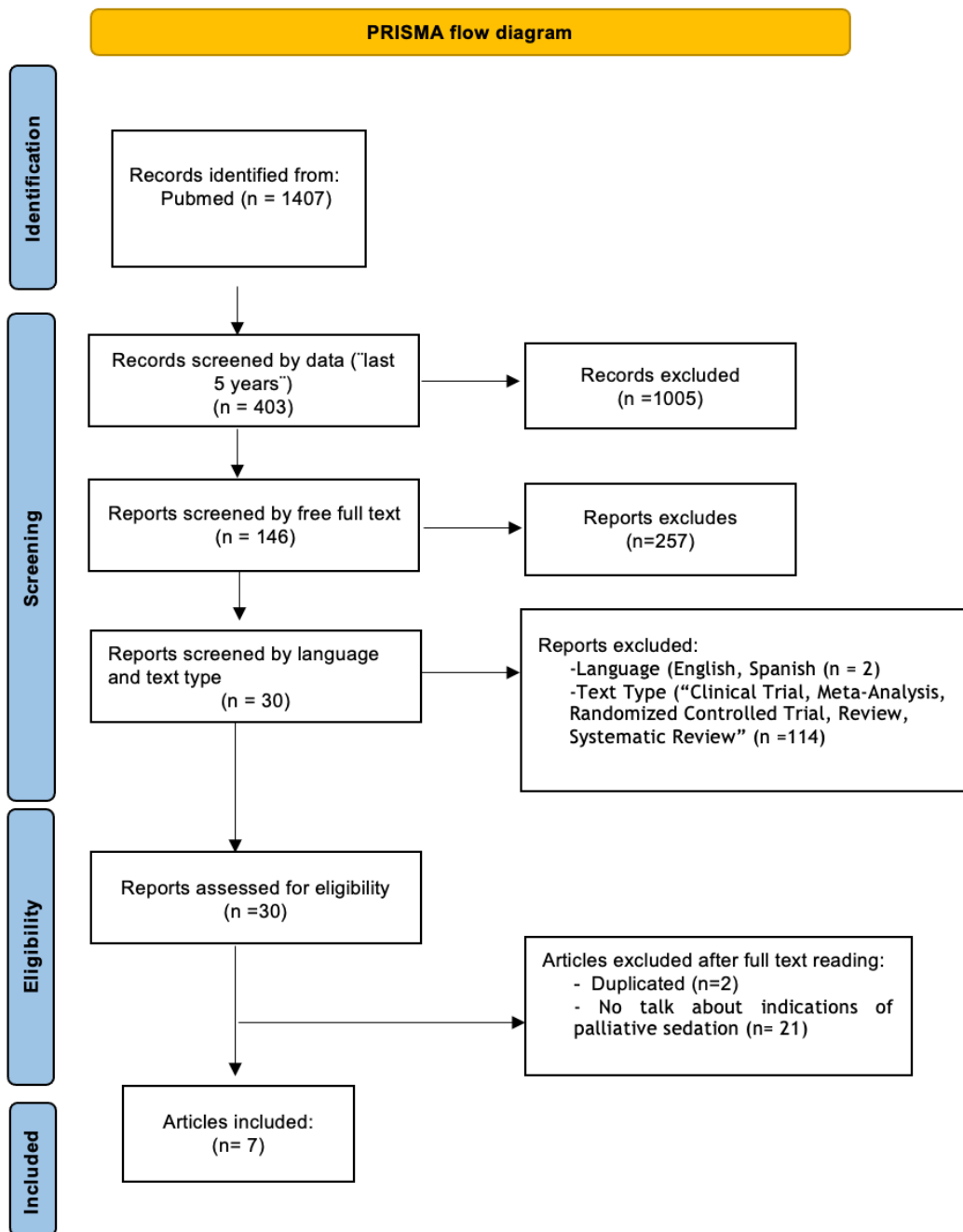


Figura 9: Diagrama de flujo Prisma. Descripción general de la búsqueda.

## 6.2 PROCEDIMIENTO DE REVISIÓN

En primer lugar, se procedió a filtrar los textos tras la lectura de los títulos y resúmenes, descartando los duplicados.

En una segunda fase, se realizó una lectura más exhaustiva de los resúmenes y en algunos casos de los textos completos restantes descartando aquellos que no centrasen sus objetivos en la revisión o estudio de las indicaciones de la sedación paliativa. Tras esta segunda revisión se seleccionaron 7 textos.

Mediante la revisión de citas y referencias bibliográficas no se identificó ningún otro texto de interés.

Los 7 textos seleccionados finalmente están recogidos en la tabla numero 5:

TÍTULO ARTÍCULO/ AUTORES	FECHA PUBLICACIÓN
<b>Palliative sedation: A safety net for the relief of refractory and intolerable symptoms at the end of life</b> Patel C, Kleinig P, Bakker M, Tait P.	2019 Dec
<b>Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review</b> Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Rijpstra M, Preston N, Menten J, Van der Elst M, Radbruch L, Hasselaar J, Centeno C	2021 Apr
<b>Comfort in palliative sedation (Compas): a transdisciplinary mixed method study protocol for linking objective assessments to subjective experiences</b> Six S, Laureys S, Poelaert J, Bilsen J, Theuns P, Deschepper R.	2018 Apr
<b>Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature/</b> Heijltjes MT, van Thiel GJM, Rietjens JAC, van der Heide A, de Graeff A, van Delden JJM	2020 Oct
<b>Distancing sedation in end-of-life care from physician-assisted suicide and euthanasia</b> Soh TL, Krishna LK, Sim SW, Yee AC.	2016 May
<b>Symptomatic Control in End-of-Life Patients</b> Alves M, Abril R, Neto IG.	2017 Jan
<b>Identification and evaluation of observational measures for the assessment and/or monitoring of level of consciousness in adult palliative care patients: A systematic review for I-CAN-CARE</b> Krooupa AM, Vivat B, McKeever S, Marcus E, Sawyer J, Stone P. /	2020 Jan

Tabla 5: Artículos incluidos en la revisión

## 7. Resultados

Con el objetivo de actualizar y aportar la máxima información sobre las indicaciones de la sedación paliativa, en la revisión se abarcan textos de distinta naturaleza. Los 7 textos seleccionados incluyen 3 revisiones sistemáticas, 3 revisiones bibliográficas y un ensayo clínico.

A pesar del pequeño número de artículos que cumplieron los criterios de inclusión de esta revisión, cabe destacar que los textos proceden de países como Singapur, Bélgica, Holanda, España, Portugal o Australia; países con distintas connotaciones culturales y muy diferentes en cuanto al desarrollo de servicios de cuidados paliativos. La heterogénea procedencia de dichos textos puede aportar una visión mas global de este procedimiento.

La mayoría de los estudios incluidos se realizaron en unidades de cuidados paliativos y por médicos especialistas en la materia.

Aunque una pequeña proporción de pacientes padecían enfermedades crónicas como demencia, insuficiencia cardíaca, enfermedades cerebrovasculares, etc. la mayoría de los pacientes eran enfermos oncológicos.

### 7.1¿CUALES SON LOS SÍNTOMAS REFRACTARIOS QUE CON MAYOR FRECUENCIA REQUIEREN SEDACIÓN PALIATIVA?

Se define síntoma refractario como aquel que no se alivia a pesar de la aplicación de las medidas terapéuticas disponibles en un tiempo razonable. La falta de precisión en cuanto a la cantidad de tiempo e intentos fallidos provocan en la práctica clínica situaciones como la descrita en el artículo de *Patel et al (24)* en el que tras la revisión retrospectiva de un caso clínico se concluyó que el paciente se expuso a un sufrimiento innecesario al retrasar el inicio de la sedación paliativa.

La tabla número 6 muestra parte de los resultados de esta revisión. Incluye datos extraídos de dos revisiones sistemáticas (25,30), una revisión bibliográfica (31) y una revisión bibliográfica a propósito de un caso clínico (24).

	Nº estudios incluidos en la revisión	Nº pacientes con SP	Síntomas refractarios que requirieron SP con mayor frecuencia	Presencia de angustia psicoexistencial como síntoma refractario	Fármaco
Heijltjes et al (30)	17	6.500 n= 86-1331	Disnea Agitación/delirium Dolor	En 1 estudio (2001-2008)  En 9 estudios (2008-...) en un 0-32% de los casos	100% midazolam + combinación con opioide en % en aumento
Arantzamendi et al (25)	9	1137 N= 23 -531	Delirium (41-83%) Dolor (25-65%) Disnea (16-59%)	24%-48% en 2 estudios en compañía de otros síntomas refractarios  5-14% en 2 estudios como una de las ppal. causas de SP	100% midazolam + 15% combinación fenobarbital
Alves et al (31)	-	-	Delirium Disnea	-	Midazolam + opioide
Patel et al (24)	-	1	Disnea Dolor Agitación/Delirium	Si	Midazolam + opioide

Tabla 6: Tabla de resultados

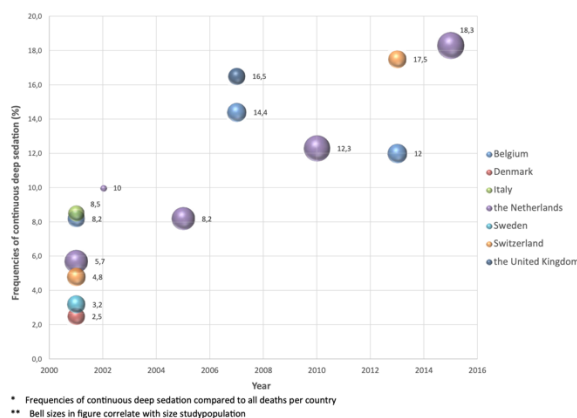
En primer lugar, cabe destacar que parece existir consenso en cuanto a qué grupo de fármacos se deben de usar. El midazolam es el fármaco más utilizado de manera individual y también en combinación con opioides o fenobarbital. Como se explicó en la introducción de este trabajo, la literatura señala que existen guías clínicas y protocolos respecto a los fármacos,

dosis y vías de administración empleados en la sedación paliativa, pero evidencia limitada en cuanto a qué síntomas o en qué momento se debe considerar un síntoma como refractario.

*Heijltjes al (30)* realizaron una revisión sistemática de artículos prospectivos en la que se incluyeron 23 artículos de 17 estudios de nivel nacional. También se incluyeron estudios en subpoblaciones (mayores de 80 años, niños, pacientes con demencia etc.); sin embargo, la variación en la frecuencia y el motivo de la sedación paliativa variaban demasiado como para poder observar patrones o asociaciones.

Centrándonos en los estudios de nivel nacional, se incluyeron 55.883 pacientes (6.500 recibieron SP) de 7 países diferentes (Bélgica, Dinamarca, Italia, Países Bajos, Suecia, Suiza y UK). Se calculó la frecuencia de uso de la SP dividiendo el número de pacientes que la recibieron entre el número total de muertes durante el periodo de observación.

La figura 9 (*Heijltjes et al, 30*) muestra el porcentaje de uso de la sedación paliativa por año y por país. Vemos que en la mayoría de los estudios incluidos en su revisión existe un incremento de su utilización y que sobretodo, dicho aumento es especialmente relevante en los últimos 10 años. Por ejemplo, el porcentaje en Países Bajos en 2001 y en 2015 varía desde un 5,7% a un 18,3% o en Suiza de un 4,8 % (2001) a un 17,5% (2013) ...



**Figura 10: % SP por país y año (Heijltjes et al) (30)**

Sobre la causa de inicio de SP vemos en la figura 10 (*Heijltjes al, 30*) que los síntomas mas frecuentes son la disnea, el delirium y el dolor. Además, se observa como en la última década ha aumentado el miedo o la ansiedad y el sufrimiento psicoexistencial como síntoma refractario.

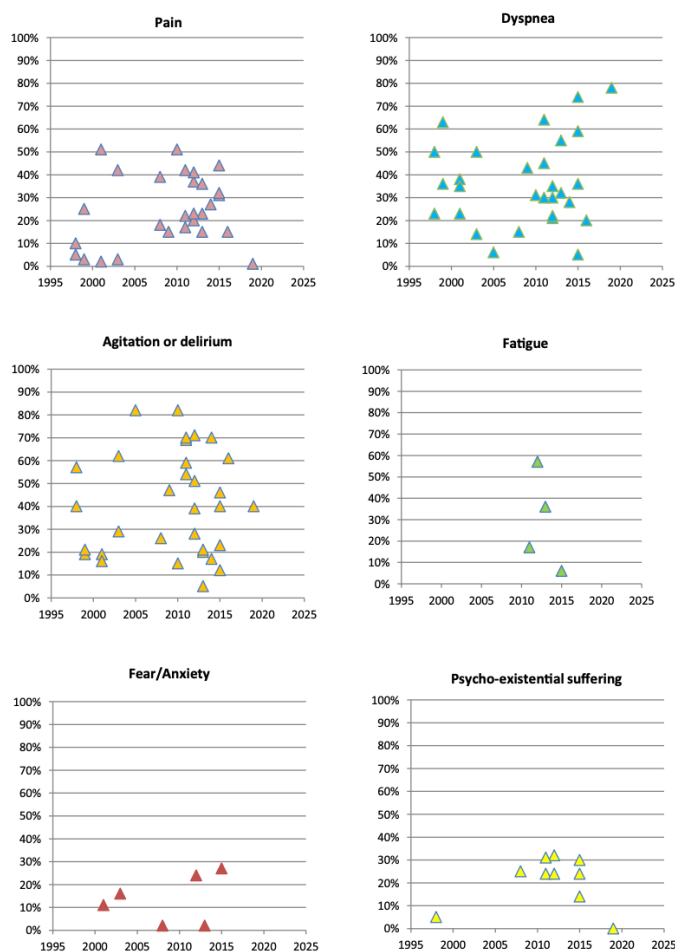


Figura 11: % de síntomas que requirieron SP a lo largo del tiempo (Heijltjes al, 30)

En la revisión sistemática realizada por *Arantzamendi et al (25)* se incluyeron 9 estudios prospectivos con un tamaño muestral de entre 23 a 531 pacientes que se llevaron a cabo en Bélgica, Italia, Japón, Países Bajos, Colombia y México. Al intentar registrar el porcentaje de pacientes sometidos a sedación paliativa se obtuvo una variación de entre el 7% y e 18%. Las causas de dicha variación son entre otras: la existencia de diferentes términos usados para describir el procedimiento de sedación paliativa, la experiencia de los profesionales de la salud para tratar síntomas difíciles, el entorno en el que se llevan a cabo los cuidados de los pacientes terminales y si el sufrimiento psicológico y existencial se consideran síntomas refractarios o no.

Los síntomas que con mayor frecuencia requirieron sedación paliativa fueron el delirio y la disnea. En esta revisión se identifican en hasta el 90% de los pacientes más de un síntoma refractario. Así, aunque el delirio y la disnea son los síntomas más frecuentemente implicados en la sedación paliativa, suelen estar involucrados otros síntomas como el dolor, la angustia psicológica, la fatiga o la agitación.

Otros síntomas registrados en menor número de casos fueron convulsiones vómitos, confusión, asfixia, sangrado masivo, obstrucción maligna...Esto parece indicar que si revisamos casos concretos casi cualquier síntoma puede llegar a ser refractario, no solo los tradicionales.

Las revisiones de *Alves et al* (31) y *Patel et al* (24) coinciden en que el delirium y la disnea son los síntomas refractarios que requieren SP con mayor frecuencia.

## 7.2 SUFRIMIENTO PSICOLÓGICO Y ANGUSTIA EXISTENCIAL COMO SÍNTOMAS REFRACTARIOS

Existe un debate en la literatura sobre si el sufrimiento psicológico y la angustia existencial pueden considerarse motivos suficientes para aplicar la sedación paliativa.

La medicina paliativa ha avanzado de manera espectacular, orientando los cuidados del paciente terminal no solo hacia el alivio de síntomas físicos si no hacia un confort completo, atendiendo al paciente de manera multidisciplinar para conseguir la mayor calidad de cuidados a todos los niveles. Actualmente parece demasiado simplista dividir el sufrimiento del paciente en físico y no físico, la medicina avanza hacia una perspectiva global del paciente.

En la última década, cada vez más estudios informan sobre el uso de la sedación paliativa para síntomas no físicos como la angustia existencial, el miedo o la ansiedad. Por ejemplo, en la revisión realizada por *Heijltjes et al* (30) se señala que antes del 2008, solo en un estudio se menciona el sufrimiento personal como una de las causas de sedación paliativa. A partir del 2009 en adelante se mencionó en 9 estudios con porcentajes que varían del 0 al 32%.

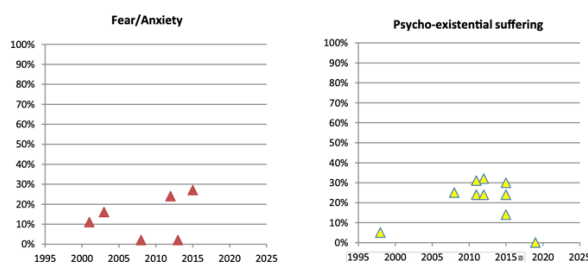


Figura 12: % síntomas psicológicos en SP por año (Heijltjes et al, 30)

También, en la revisión de *Arantzamendi et al* (25) se menciona que la angustia psicológica y existencial estaban presentes en hasta la mitad de los pacientes. Además, dos de los estudios incluidos en esa revisión especificaron la necesidad de sedar a pacientes por el sufrimiento psicológico y en uno de ellos, un paciente presentó distres existencial como único síntoma refractario.

Esta revisión muestra que cada vez se le da mayor importancia al sufrimiento psicológico en el cuidado del paciente terminal. En la mayoría de los artículos revisados, se mencionan combinaciones de sufrimiento físico y existencial como síntomas refractarios (25) y en una minoría creciente de casos, sólo presentaban síntomas refractarios existenciales o psicológicos.

La angustia existencial es una experiencia caracterizada por sentimientos de desesperanza, aislamiento y ser una carga para los demás que a menudo afecta a personas con una enfermedad terminal avanzada. (25) Aunque el aumento del registro de estos síntomas es evidente, se carece de un método de evaluación claro y preciso y, en consecuencia, la determinación de estos síntomas como refractarios sigue siendo complejo y subjetivo.

### 7.3 FALTA DE HERRAMIENTAS DE EVALUACIÓN:

En la mayoría de los artículos revisados se menciona el uso del índice de Karnofsky, el PPS o la escala de síntomas de Edmonton como instrumentos utilizados para definir el estado del paciente y ayudar en la toma de decisiones terapéuticas. Los pacientes a los que se les planteó la sedación paliativa presentaban un índice de Karnofsky <50, PPS <30 y una puntuación próxima al 10 en la escala ESAS (24,25)

Todas estas escalas son de gran utilidad cuando el síntoma que provoca sufrimiento intolerable es físico. En cambio, se menciona la falta de herramientas para la evaluación de la angustia existencial, síntoma cada vez más registrado y que origina debate en cuanto a las medidas terapéuticas que se deben tomar.

También, se menciona, la monitorización del paciente sedado mediante la escala Ramsay, Richmond o Glasgow (24,25,30,32,33). Estas escalas tienen el objetivo de monitorizar el nivel de sedación del paciente, pero no aportan información en cuanto al bienestar y comodidad del enfermo sedado.

Se asume que los pacientes sedados desconocen su situación clínica y no experimentan malestar. Las herramientas empleadas para la detección del disconfort se basan en la observación del paciente sedado para detectar movimientos o gestos que indiquen sufrimiento o incomodidad. También se suele preguntar por la percepción de confort a los familiares o allegados que acompañan al enfermo. Con este tipo de evaluación se obtienen resultados positivos en cuanto al alivio del sufrimiento.

Sin embargo, una evaluación crítica plantea la duda de si las evaluaciones usadas en la práctica clínica actual para detectar el sufrimiento son precisas. El estudio realizado por el grupo de investigación de salud mental y bienestar de la universidad de Vrije, Bruselas (33) pretende conocer si realmente los pacientes sometidos a sedación paliativa están libres de dolor.

Para ello observaron a 40 pacientes desde el inicio de la sedación hasta su fallecimiento evaluando su comodidad a partir de métodos observacionales clásicos relacionándolos con métodos más objetivos como la monitorización del paciente mediante un monitor Neurosense basado en dos señales de EEG frontales que calcula parámetros como el WAVcns bilateral. Los valores de este índice varían desde el 0 (EEG plano, no actividad) al 100 (totalmente despierto), por lo que cuanto menor sea el valor del índice, menor probabilidad de consciencia (33).

También monitorizaron al paciente con un monitor de índice de nocicepción analgésica (ANI) basado en ECG que informa sobre la condición de comodidad o incomodidad según el tono parasimpático. La variabilidad de la frecuencia cardíaca (VFC) es la variación en los intervalos de tiempo entre los latidos del corazón y refleja el efecto del nervio vago en el corazón, que se inhibe cuando hay dolor. La monitorización continua de la VFC transformada en un índice de nocicepción analgésico es una técnica no invasiva y prometedora (33).

El monitor Neurosense y ANI registran la señal de EEG y ECG de forma continua, lo que permite una evaluación cuantitativa de estos parámetros. Los datos se pueden utilizar para evaluar el nivel de sedación, pero también para registrar actividades relacionadas con las emociones negativas y positivas,

A la entrega de este trabajo, este estudio había finalizado, pero no habían sido publicados los resultados. La realización de más estudios y la búsqueda de nuevas herramientas de evaluación precisas, objetivas y no invasivas del nivel de confort del paciente sedado permitirá lograr un mejor manejo del enfermo.

#### 7.4 ARGUMENTOS UTILIZADOS EN CONTRA DE LA SEDACIÓN PALIATIVA

A pesar del aumento de su utilización y la existencia de evidencia científica sobre su efectividad, la sedación paliativa sigue siendo un tema controvertido. El artículo escrito por *Soh et al* (34) recoge los argumentos más populares usados en su contra y expone explicaciones basadas en evidencia científica que refutan dichos argumentos:

1. *Temor a acortar la vida del paciente.* La base de la sedación paliativa es la proporcionalidad: administrar la medicación necesaria y suficiente para aliviar el sufrimiento del paciente, realizando un uso moderado y controlado de la sedación. El fármaco que ha demostrado mayor seguridad y mejores resultados es el midazolam; su uso en solitario o junto con un opioide es la pauta más recomendada y empleada en las guías de cuidados paliativos y en los estudios incluidos en esta revisión. *Arantzamendi et al* (25) exponen que el tiempo medio de sedación calculado en base a la revisión de 9 artículos prospectivos fue de 42,75h con una variación de entre 15 min a 7 días. Se llegó a la conclusión de que en la mayoría de los casos la sedación no acortaba la vida del paciente y que la variación se debía a que en el momento en el que se iniciaba la sedación, algunos pacientes estaban más próximos a su fallecimiento que otros.

Aunque la proporcionalidad sea el cimiento teórico y ético en el que se basa la sedación paliativa, en la práctica se observa que un nivel de sedación más profundo logra mayor tasa de éxito en cuanto al alivio del sufrimiento. Un 83,3% de éxito en la sedación continua y profunda frente a un 68,8% en la sedación más intermitente y superficial, teniendo que aumentar la intensidad de la sedación en un 31% de los casos (25).

2. *¿Es ético predisponer a un estado de inconsciencia a un paciente en sus últimos momentos?* Algunos profesionales sanitarios se plantean si privar al paciente de consciencia en sus últimos días de vida es ético. En primer lugar, el proceso natural de muerte conlleva una fluctuación del nivel de consciencia que suele ocurrir en los 7-10 días anteriores al fallecimiento. El objetivo de la sedación paliativa es aliviar el sufrimiento del paciente terminal que padece una enfermedad incurable y no se alivia con ninguna otra medida terapéutica. Además, para que un paciente sea candidato a esta técnica, debe tener un pronóstico de vida muy limitado, con puntuaciones en el índice Karnofsky o PPS inferiores a 50-30. En esta situación clínica, la esperanza de vida natural del paciente sería inferior a las dos semanas, por lo que administrar la sedación paliativa prácticamente no influiría en el curso natural de la muerte y se conseguiría el alivio del sufrimiento, permitiendo alcanzar la comodidad del paciente.

Por otro lado, algunos autores afirman que mantener a un paciente permanentemente inconsciente hasta que se produzca la muerte biológica es equiparable a acelerar el proceso de muerte, pues lo que se pretende es simular una muerte cortical. Se elimina "lo que es significativo para la vida humana" (34) negando la personalidad y la capacidad de relacionarse con el medio. La realidad es que no se conoce con exactitud la actividad cerebral y el nivel de percepción de realidad del enfermo sedado, existiendo estudios en desarrollo que pretenden aclarar este asunto (33).

3. *Nutrición e hidratación en pacientes terminales.* Otra cuestión de debate es si al retirar la nutrición e hidratación se acelera el proceso de muerte. No existe evidencia científica que el mantenimiento de la hidratación y nutrición mejoren la supervivencia o la calidad de vida del enfermo (24,25,34). En la práctica clínica la continuación de estas medidas es muy heterogénea, y en muchas ocasiones se establece un acuerdo con los familiares del paciente. El mantenimiento de la nutrición e hidratación parenteral no es contraindicación para el inicio de la sedación paliativa. No obstante, la finalidad de los cuidados paliativos es lograr el máximo bienestar del paciente, limitando el esfuerzo terapéutico y eliminando aquellas medidas que supongan una fuente de disconfort. Asimismo, es común que la mayor parte de pacientes subsidiarios de sedación ya habrían reducido drásticamente su nivel de ingesta.
4. *Pérdida de autonomía del paciente.* Lo ideal es que en el proceso de toma de decisiones se incluyan discusiones extensas con el paciente y sus cuidadores, la intervención de un equipo multidisciplinar que ayude a valorar al paciente desde distintos ámbitos e incorporando una evaluación de la salud mental del enfermo y su capacidad para la toma de decisiones.

Gran parte del uso de la sedación paliativa tiene lugar en unidades de cuidados paliativos que cuentan con todos los recursos mencionados para una correcta evaluación de la situación y toma de decisiones. Si que existe una ausencia de protocolos y guías clínicas dirigidos a atención primaria y al manejo de pacientes terminales en el hogar.

## 8. DISCUSIÓN

El objetivo de esta revisión sistemática es actualizar las indicaciones de la sedación paliativa y aclarar si el sufrimiento psicológico puede ser considerado un síntoma refractario y por tanto un motivo para iniciar el proceso de sedación.

## 8.1 PRINCIPALES HALLAZGOS

Las indicaciones de la sedación paliativa están aumentando debido a un nuevo enfoque más completo e integral del manejo del paciente paliativo. Se ha producido una extensión de las indicaciones desde síntomas principalmente físicos hasta síntomas no físicos.

A pesar de que nuestros resultados mostraron que cada vez se registran más síntomas psicológicos como la angustia existencial, el miedo o la ansiedad; síntomas físicos como el delirium y la disnea siguen siendo los motivos más frecuentes para iniciar la sedación.

La falta de herramientas estandarizadas para la evaluación del sufrimiento psicoexistencial del paciente paliativo provoca reticencia al uso de la sedación por temor a la toma de decisiones de forma subjetiva y poco ética.

Mientras que existen instrumentos validados para la evaluación de síntomas físicos como la escala de evaluación de síntomas de Edmonton e índices pronósticos que ayudan a calcular la esperanza de vida del paciente terminal como el PPS o el índice de Karnofsky; no se dispone de herramientas que permitan valorar de forma objetiva el sufrimiento psicológico.

En la práctica es cada vez más evidente la presencia de estos síntomas y la necesidad de aliviarlos para lograr una mejora en la asistencia y el bienestar del paciente, pero los profesionales sanitarios no cuentan con las herramientas necesarias para su diagnóstico y en consecuencia, se retrasa la toma de decisiones y en ocasiones, se somete al paciente a un sufrimiento innecesario.

Un ejemplo de esto es el caso clínico expuesto. Tras realizar esta revisión y releer el caso, surgen dudas sobre si la decisión de sedar al paciente se pudo haber tomado antes si existieran herramientas validadas para evaluar el disconfort o la angustia psicoexistencial.

Por otra parte, parece que también faltan herramientas para la valoración del confort en el paciente sedado. Existen estudios que señalan la falta de precisión de los instrumentos de evaluación tradicionales como la observación o el empleo de escalas que se basan en la respuesta del paciente a estímulos y se plantean si son realmente capaces de detectar el estado de conciencia del paciente y por tanto su bienestar.

El empleo de nuevas tecnologías como el monitor Neurosense, que registra dos trazados de EEG y permite la medición del índice WAVcns, aportan información objetiva sobre la actividad cerebral, por lo que el índice de nocicepción analgésico podría ser establecerse como una medida indirecta del bienestar del paciente sedado. Por otra parte, al tratarse de herramientas no invasoras y objetivas podrían utilizarse para la realización de ensayos clínicos.

El uso de la sedación paliativa está aumentando. Este incremento parece deberse a la modernización de los cuidados paliativos: dirigidos no solo al alivio de los síntomas físicos tradicionales sino al cuidado integral del paciente.

El aumento de conciencia entre los profesionales de la salud sobre los síntomas refractarios y el sufrimiento de los pacientes terminales ha provocado la mejora de la calidad

asistencial, una mayor familiarización con las guías y una mayor consciencia de la sedación paliativa como una opción para aliviar el sufrimiento

Asimismo, la realización de campañas de concienciación dirigidas a la población para ayudar a reconocer las necesidades y preferencias en la fase final de la vida han conseguido que los pacientes tengan más información sobre los recursos con los que cuentan, entre ellos la sedación paliativa. Todo esto ha supuesto una mayor sensibilización con el padecimiento del paciente moribundo y el aumento de peticiones por parte del propio paciente y sus familiares de la sedación.

A pesar de la importancia que está alcanzando la sedación paliativa, aún existe controversia sobre sus usos e indicaciones. La reticencia a su empleo se basa principalmente en cuestiones éticas. La creación de protocolos de actuación y el registro en la historia clínica del paciente de la situación clínica, los síntomas refractarios que padece y cuales fueron las medidas terapéuticas fallidas, la esperanza de vida basada en índices pronósticos validados como el PPS, PaP o PPI, los deseos y peticiones del paciente y su familia, quién estuvo presente en la toma de decisiones y el consentimiento verbal del enfermo o su representante ayudan a subsanar los dilemas que se puedan plantear.

El uso de diferentes términos para hacer referencia a la sedación paliativa puede favorecer la confusión y el recelo a su utilización. Abandonar el uso de términos como eutanasia pasiva o sedación terminal puede disminuir las percepciones erróneas. Diferenciar la eutanasia y la sedación paliativa es fundamental. El principio básico de la sedación es la proporcionalidad: la administración necesaria y suficiente de medicación para conseguir el alivio del sufrimiento y el bienestar del paciente, permitiendo que sea la enfermedad que padece quien termine con su vida. La eutanasia en cambio consiste en la administración de fármacos con la finalidad de provocar el fallecimiento. Es crucial que los profesionales distingan ambos procedimientos y trasladen esta información al paciente y a sus familiares para evitar confrontaciones y malentendidos.

## **8.2 LIMITACIONES**

La principal limitación de esta revisión ha sido la escasez de ensayos clínicos recientes. La mayoría de los artículos identificados y descartados tras la búsqueda en bases de datos trataban el procedimiento de sedación paliativa en situaciones clínicas muy concretas, de manera retrospectiva, basándose en la experiencia del equipo sanitario y sin permitir deducir una conclusión más completa y global de las indicaciones de este procedimiento

La mayoría de los textos seleccionados destacan la falta de estudios prospectivos y con un tamaño muestral grande que permitan sentar las bases de las indicaciones de la sedación paliativa a partir de la evidencia científica y no de la revisión retrospectiva de historias clínicas o la opinión de expertos.

Buena parte de los estudios incluyen una presentación de la situación clínica del paciente: la edad, el género, la enfermedad o conjunto de enfermedades avanzadas que padece, la esperanza de vida del paciente basada en índices pronósticos como Karnofsky o el PPS, el

síntoma o grupo de síntomas refractarios presentes y su evaluación mediante ESAS y/o escalas similares y la participación de un equipo multidisciplinar en la toma de decisiones.

Sin embargo, no se mencionan con claridad las herramientas utilizadas para la evaluación de síntomas como el sufrimiento psicológico del paciente. Esto no favorece la creación de guías clínicas y protocolos de actuación sobre la angustia existencial y el paciente paliativo.

## **9. CONCLUSIÓN**

El delirium y la disnea siguen siendo los síntomas refractarios que con mayor frecuencia precisan sedación paliativa. Sin embargo, el sufrimiento psicológico y la angustia existencial están alcanzando una mayor relevancia en el cuidado de pacientes terminales, empezando a ser la causa, en una minoría de casos, del inicio de la sedación.

La creación de herramientas estandarizadas para valorar objetivamente estos síntomas supondría una mejora de la calidad asistencial ya que se facilitaría la toma de decisiones y se evitaría el sufrimiento innecesario del paciente.

El desarrollo de nuevos estudios que aporten información sobre el nivel de confort y bienestar del paciente sedado ayudaría a disminuir la reticencia de algunos profesionales al uso de la sedación paliativa y limitaría las posibles cuestiones éticas derivadas de este procedimiento.

Existen datos convincentes para apoyar el reconocimiento del síndrome de desmoralización, clínicamente distinguible de otras alteraciones del estado de ánimo como la depresión y que se caracteriza por la pérdida de capacidad para afrontar un problema grave y la presencia continuada de sentimientos como la desesperanza, la impotencia o la pérdida del sentido de la vida. El reconocimiento de este síndrome como fuente común de sufrimiento psicológico y existencial en pacientes terminales supondría un avance en la calidad asistencial ya que la no detección de necesidades emocionales del paciente puede conducir a que éste no reciba las medidas terapéuticas adecuadas.

### **9.1 IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA**

Tras realizar esta revisión y releer el caso clínico expuesto, surgen dudas sobre si la decisión de sedar al paciente se pudo haber tomado antes si existieran herramientas validadas para evaluar el sufrimiento psicológico o la angustia psicoexistencial. Una parte importante de los cuidados paliativos se basa en evitar el sufrimiento innecesario a los pacientes.

La información aportada en esta revisión pretende ayudar a resolver dudas que puedan surgir en la práctica clínica. En particular, actualizar la información sobre el sufrimiento psicológico como síntoma refractario, su creciente presencia como indicación de sedación paliativa y hacer visible la posible existencia del síndrome de desmoralización.

Además, se pretenden identificar áreas de incertidumbre en las que sea preciso realizar investigación. Por ejemplo, la necesidad de crear herramientas de evaluación que permitan objetivar el sufrimiento psicológico.

## **9.2 IMPLICACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN**

Los resultados muestran que existe un margen de mejora y la necesidad de llevar a cabo más investigación en el terreno de los cuidados paliativos.

Una de las principales amenazas para la realización de ensayos clínicos sobre la sedación paliativa es la reticencia del paciente o sus familiares a participar en un estudio en una situación tan delicada.

La finalidad con la que surgieron los cuidados paliativos es lograr el mayor confort del paciente terminal y para ello es necesario crear un ambiente tranquilo y lo más parecido al hogar, por lo que procedimientos como la monitorización continua o cuestionarios demasiado extensos no parecen la opción más acertada.

Con todo, el uso de herramientas no invasivas e indoloras, que permitan mantener el máximo nivel de comodidad al paciente y una explicación apropiada sobre la importancia de la realización de estos estudios podría facilitar la investigación.

La importancia de las unidades de cuidados paliativos es evidente. El cuidado del paciente terminal es complejo y requiere de un equipo multidisciplinar de especialistas con una formación específica. Los CCPP son un área de gran valor y deben adquirir más peso en la práctica clínica mediante el fomento de la formación e investigación, la creación de más UCP y el reconocimiento de estos como especialidad médica.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad española de cuidados paliativos (Internet).Madrid:SECPAL;c2014.Guía de cuidados paliativos (consultado 2 Mar 2021). Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)
2. Sanmartín J, Antón LM, Méndez MC. Medicina Paliativa. Libro del curso de especialista en cuidados paliativos. A Coruña: 2016.Formación e investigación en cuidados paliativos; p. 63-76.
3. Villar J, Ares S. Plan galego de Coidados Paliativos.Santiago de Compostela: Ofelmaga SL;2007.
4. Sanmartín J, Antón LM, Méndez MC. Medicina Paliativa. Libro del curso de especialista en cuidados paliativos. A Coruña: 2016.Muerte y sociedad actual; p. 25-38.
5. Pizzi, T., Muñoz, AL., Fuller, A. El dolor, la muerte y el morir. (2001) Editorial Mediterráneo 164-173
6. Gómez Sánchez, M. Avances en cuidados paliativos. (2003) Gabinete de asesoramiento y formación socio sanitaria.
7. Hernández Arellano, F. (2006) El significado de la muerte. *Revista Digital Universitaria* 1067-6079. [www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/int/66.htm](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/int/66.htm)
8. Maza Cabrera, M., Zavala Gutiérrez, M., Merino Escobar, JM. (2008) Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Ciencia y enfermería*. 39-48 <sup>[1]</sup><sub>[SEPT]</sub>
9. Frutos Martín, M., Iglesias Guerra, J.A., Frutos Martín, J.M., Calle Pardo, A. (2007). La persona en el proceso de la muerte. *Enfermería Global*
10. Sanmartín J, Antón LM, Méndez MC. Medicina Paliativa. Libro del curso de especialista en cuidados paliativos. A Coruña: 2016.Sufrimiento y deseo de morir; p. 219-228.
11. Chapman, C.R. & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9 (2), 5-13
12. Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. y Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.
13. Gómez Cañedo, J Eutanasia y suicidio asistido. Dónde estamos, hacia dónde vamos o “hacia dónde queremos ir”.*Med Pal* vol 14,no 3, 148-149. 2007 <sup>[1]</sup><sub>[SEPT]</sub>
14. Sanmartín J, Antón LM, Méndez MC. Medicina Paliativa. Libro del curso de especialista en cuidados paliativos. A Coruña: 2016.Trayectorias clínicas. Utilidad de las escalas pronósticas en pacientes con enfermedad avanzada; p. 363-394.
15. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: Evidence-based clinical recommendations-A study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2005; 23: 6240-8.
16. Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. *Cancer* 1980; 45:2220-2224.
17. Kaasa T, Loomis J, Gillis K, Bruera E, Hanson J. The Edmonton Functional Assessment Tool: preliminary development and evaluation for use in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 1997; 13:10-19.
18. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: Evaluation of chemotherapeutic agents. C.M. Macleod Ed. New York, Columbia University Press, 1949; pp 191-205.
19. Tarumi Y, Watanabe SM, Lau F et al. Evaluation of the Palliative Prognostic Score (PaP) and routinely collected clinical data in prognostication of survival for patients referred to a palliative care consultation service in an acute care hospital. *J Pain Symptom Manage*. 2011; 42:419-31.
20. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian multicenter and study group on palliative care. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17: 231-239.
21. Sanmartín J, Antón LM, Méndez MC. Medicina Paliativa. Libro del curso de especialista en cuidados paliativos. A Coruña: 2016.Limitación y adecuación del esfuerzo terapéutico; p. 243-258.
22. Comisión Galega de Bioética. Os coidados ao final da vida. Documento de recomendacións. Consellería de Sanidade - Servizo Galego de Saúde. 2012. [Acceso 16 de xuño de 2013]. Disponible en: [http://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Coidados%20GALL\\_240912\\_link.pdf](http://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Coidados%20GALL_240912_link.pdf)
23. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro Vidal A, Hernando Robles H. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2008; 23: 271-285.
24. Patel C, Kleinig P, Bakker M, Tait P. Palliative sedation: A safety net for the relief of refractory and intolerable symptoms at the end of life. *Aust J Gen Pract* [Internet]. 1 de diciembre de 2019 [citado 18 de mayo de 2021];48(12):838-45. Disponible en: <https://www1.racgp.org.au/ajgp/2019/december/palliative-sedation>
25. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Rijpstra M, Preston N, Menten J, et al. Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. abril de 2021 [citado 18 de mayo de 2021];61(4):831-844.e10. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392420307545>
26. Rudilla D, Barreto P, Oliver A, Galiana L. Síndrome de desmoralización como alternativa diagnóstica al estado de ánimo deprimido en pacientes paliativos. *Psicooncología* [Internet]. 13 de enero de 2016 [citado 27 de mayo de 2021];12(2-3):315-34. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/51012>
27. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome-a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care* 2001;17:12-21.

28. Sanmartin J, Antón LM, Méndez MC. Medicina Paliativa. Libro del curso de especialista en cuidados paliativos. A Coruña: 2016. Agonía y sedación; p. 837-858.
29. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. *Boletín Oficial del Estado*, 149, de 23 Junio 2017, 51701 a 51716. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es-md/1/2017/03/09/4>
30. Heijltjes MT, van Thiel GJM, Rietjens JAC, van der Heide A, de Graeff A, van Delden JJM. Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Oct;60(4):828-846.e3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.06.019. Epub 2020 Jun 26. PMID: 32599152.
31. Alves M, Abril R, Neto IG. Controlo Sintomático nos Doentes em Fim de Vida. *Acta Médica Port* [Internet]. 31 de enero de 2017 [citado 18 de mayo de 2021];30(1):61. Disponible en: <http://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/7626>
32. Krooupa A-M, Vivat B, McKeever S, Marcus E, Sawyer J, Stone P. Identification and evaluation of observational measures for the assessment and/or monitoring of level of consciousness in adult palliative care patients: A systematic review for I-CAN-CARE. *Palliat Med* [Internet]. enero de 2020 [citado 18 de mayo de 2021];34(1):83-113. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216319871666>
33. Six S, Laureys S, Poelaert J, Bilsen J, Theuns P, Deschepper R. Comfort in palliative sedation (Compas): a transdisciplinary mixed method study protocol for linking objective assessments to subjective experiences. *BMC Palliat Care* [Internet]. diciembre de 2018 [citado 18 de mayo de 2021];17(1):62. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0316->
34. Soh T, Krishna L, Sim S, Yee A. Distancing sedation in end-of-life care from physician-assisted suicide and euthanasia. *Singapore Med J* [Internet]. mayo de 2016 [citado 18 de mayo de 2021];57(05):220-7. Disponible en: <http://smj.org.sg/article/distancing-sedation-end-life-care-physician-assisted-suicide-and-euthanasia>