

López Álvarez, Sonia*; Hernández Sánchez, María Carmen*; Fuentes Varela, Arturo*; Isusi Moure, Ana*

*Comité de Ética Hospitalaria

CONCEPTO PRÁCTICO DEL PERIODO “FINAL DE LA VIDA”

Nos situamos en el final de la vida, de diferentes maneras:

Cuando identificamos el final, al conocer la historia natural de la enfermedad.

Cuando los tratamientos aplicados han dejado de ser eficaces.

Cuando se empiezan a hacer notar los signos del deterioro biológico.

Cuando se ponen de manifiesto signos clínicos de la agonía¹:

Situarnos en el contexto clínico del “**proceso de morir**” supone: a) Valorar el pronóstico de enfermedad en fase terminal, b) Hacer reevaluaciones periódicas para acondicionamiento actualizado de cuidados y tratamiento, c) adecuar los objetivos terapéuticos para proporcionar bienestar al paciente, d) Recabar del propio paciente, familiares o representante, los valores personales que se quieren preservar en dicho momento y la toma de decisiones que se pueda llevar a cabo en coherencia con los mismos.

¹ Signos de agonía: Deterioro evidente y progresivo del estado físico, pérdida del tono muscular: debilidad extrema, incontinencia, enlentecimiento de la circulación: frialdad, livideces; cambios de los signos vitales: pulso débil, TA: disminuida; trastornos respiratorios: estertores, respiración superficial; a veces hipertermia, retención urinaria, diaforesis; dificultad o incapacidad de ingesta; síntomas psico-emocionales variables: angustia, miedo, agitación; necesidad de estar acompañado por seres queridos, afectación sensorial: visión borrosa, alteración del gusto y el olfato; dificultades para la comunicación.

EN LA PRÁCTICA.- Se debe poner atención preferente a lo que quiere vivir cada paciente, dando una atención integral: **física, psicológica, social y espiritual**, prestando especial atención a los síntomas molestos y refractarios, teniendo en cuenta al paciente y a su familia. Como norma general diremos que no es bueno dar cauce al disimulo promoviendo un estilo de morir que consista en parecer que no va a morir.

A tener en cuenta		
Autonomía ¹	Limitación de esfuerzo terapéutico ²	Sedación paliativa ³
Descartar		
Diagnóstico errado de terminalidad ⁴	Claudicación de los cuidadores ⁵	Vulneración de valores, voluntad y derechos del paciente

¹ **Autonomía** (explorar la voluntad): valores, voluntad, decisiones,..

² **Limitación del esfuerzo terapéutico** como un modo digno de adecuar los medios sanitarios a la realidad personal del paciente, a sus necesidades, deseos y expectativas. Garantizar el mantenimiento de medios de soporte y de bienestar

³ **Sedación paliativa:** a considerar ante la presencia de síntomas o signos refractarios, con el consentimiento explícito o implícito del paciente.

⁴En casos de duda recabar otras opiniones profesionales.

⁵Que no se trate de cansancio, desmoralización o claudicación de los cuidadores.

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

El desarrollo tecnológico y los grandes avances en la farmacología, nos han llevado a pensar que el momento de la muerte puede ser retrasado siempre; sin embargo, hay situaciones en las que razonablemente no se puede hacer más para mantener al paciente con vida, con una vida digna de ser vivida. La muerte es la única certeza y es inevitable en algún determinado momento Prolongar la vida a toda costa, como objetivo prioritario, no es la razón de la medicina. Llegados a un punto, nos planteamos que los tratamientos tengan un fin paliativo en lugar de curativo. Pero, tomar decisiones en el contexto de final de la vida no es fácil. Por ello, es necesario reflexionar con cada caso para tomar la medida que mayor beneficio proporcione al paciente.

¿Por qué es difícil tomar decisiones en el contexto del final de la vida?

Emotividad de:	Incertidumbre en:	Dificultad de comunicación en:	Negativa a aceptar el fracaso terapéutico por:
Familiares	Efectividad de ciertos tratamientos	Información	Equipo sanitario
Equipo sanitario	Eficacia de ciertos tratamientos	Decisiones	Familiares

Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). Es la decisión de restringir o cancelar medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el fin de no caer en la obstinación terapéutica¹. Limitar el esfuerzo terapéutico no quiere decir abandonar al paciente ni retirar todos los tratamientos, significa retirar tratamientos desproporcionados² y aplicar aquellos que proporcionen bienestar, alivien el dolor y alivien síntomas. Muchos autores prefieren hablar de adecuación del esfuerzo terapéutico, precisamente porque el paciente debe seguir recibiendo tratamientos, pero sólo aquellos que reporten un beneficio. No se trata de limitar el esfuerzo, sino de hacer esfuerzos centrados en otros fines: aliviar el dolor, dar soporte psicológico, etc.

El conflicto sobre la no iniciación o retirada de medidas de soporte vital³ o cualquier otro tratamiento fútil⁴, es, desde el punto de vista ético y legal, de igual consideración. Sin embargo, retirar medidas ya iniciadas, es emocionalmente más costoso que no iniciarlas. Ahora bien, nunca debe no iniciarse un tratamiento si existe la posibilidad razonable de que beneficie a un paciente, sólo porque se piense que es más fácil no iniciarlo.

Retirar o no aplicar tratamientos en el marco del que estamos hablando, no es un acto de eutanasia; por el contrario, es un acto legal, éticamente correcto y de excelencia médica.

¹ **Obstinación terapéutica:** Es la utilización de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal. Es más adecuado utilizar este término que el de “encarnizamiento terapéutico”, frecuentemente usado, ya que éste prejuzga crueldad en el que aplica las medidas.

² **Tratamiento proporcionado:** Es el que mantiene un balance adecuado entre los costes o cargas y los beneficios en función de los objetivos perseguidos. Lo contrario es un tratamiento **desproporcionado**.

³ **Medidas de soporte vital:** Cualquier tratamiento o procedimiento aplicado para retrasar el momento de la muerte (intervenga o no como terapia en la enfermedad de base). Son medidas de soporte vital cuando el objetivo es retrasar el momento de la muerte: a) soporte vital avanzado, b) intubación, c) diálisis, d) transfusiones, e) cirugía, f) nutrición artificial, g) hidratación, h) tratamiento antibiótico, i) admisión en la UCI, etc.

⁴ **Futilidad:** Se habla de un acto médico fútil cuando su aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes o porque previsiblemente producirá perjuicios desproporcionados personales, familiares, económicos o sociales. Un tratamiento médico que se considera inútil porque el objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden utilizarse como argumento para la decisión clínica. Un tratamiento fútil no hay obligación de aplicarlo.

Factores causales y predisponentes de la obstinación terapéutica:

Exigencia de las familias de hacer todo lo técnicamente posible para mantener la vida del paciente.

Desconocimiento de los deseos del paciente respecto a sus valores o deseos para el final de la vida, bien por no haber realizado Documento de Instrucciones Previas, bien porque no lo ha hablado anteriormente con su familia.

La aparición en los últimos años, y de forma casi constante, de nuevos fármacos para aplicar a los pacientes refractarios a anteriores líneas de tratamiento.

La juventud de los pacientes, que lleva a agotar todas las posibilidades terapéuticas.

La resistencia del médico a aceptar un fracaso terapéutico y la muerte del paciente.

Pacientes con alto riesgo de recibir tratamientos desproporcionados o inútiles:

En la LET, son objeto de mayor atención los pacientes ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos, ya que en ellas se dispone de instrumentación y técnicas que permiten mantenerles con vida “artificial” y los profesionales están muy bien formados para su aplicación. Así, las familias presionan frecuentemente, porque no aceptan que pueda plantearse LET.

Pacientes con alto riesgo para recibir tratamientos desproporcionados

pacientes de UCI	enfermedades crónicas que entran en un proceso de irreversibilidad
prematuros de muy bajo peso al nacer	terminales oncológicos
prematuros con pocas semanas de gestación	pacientes con SIDA terminales
pacientes en estado vegetativo persistente (juicio diagnóstico) o permanente (juicio pronóstico)	demencia avanzada
tetrapléjicos dependientes de respirador artificial y nutrición artificial	enfermedades degenerativas avanzadas

Fundamentos éticos de la Limitación del esfuerzo terapéutico:

Cuando se aplica un tratamiento que está contraindicado o no indicado y se produce un daño al paciente estamos violando el principio de **No maleficencia**. Sólo si los beneficios superan a los riesgos podemos justificar una determinada actuación médica.

El respeto al derecho a gestionar la propia vida, recogido en el principio de **autonomía**, conlleva el derecho de toda persona adulta, capacitada y bien informada a decidir si acepta a o no determinados tratamientos. El Documento de Instrucciones Previas tiene por finalidad dar a conocer por anticipado las preferencias respecto a las propuestas terapéuticas que se hiciesen en algún contexto de enfermedad, para cuando el paciente ya no sea capaz de tomar decisiones por sí mismo. En ningún caso se llevarán a cabo dichas medidas si van en contra de la legalidad o de la buena práctica clínica, la ética profesional o la mejor evidencia científica, o no se ajusta a la situación clínica prevista.

El médico debe buscar el **beneficio** del paciente centrado estrictamente en el proceso patológico

El derecho a dar una **asistencia de calidad** obliga a los profesionales médicos a plantearse si sus decisiones son actos fútiles y si **están gestionando adecuadamente** los recursos. (**Principio de Justicia**) Administrar recursos limitados como si fueran ilimitados o de forma incontrolada a pacientes irrecuperables es una responsabilidad de la que no pueden desvincularse los médicos. Aunque la gestión de los recursos no es el criterio que fundamente la toma de decisiones en la LET, es una responsabilidad secundaria que no se puede olvidar

Criterios para la toma de decisiones de limitar el esfuerzo terapéutico:

La decisión debe basarse en el conocimiento actual de la medicina y en la mayor evidencia

La decisión debe contar con el **consenso del equipo sanitario** y si algún miembro implicado en la decisión presenta dudas, debe posponerse y replantear de nuevo o debe apartarse de la toma de decisión si ésta va contra su conciencia. No se puede alegar objeción de conciencia¹ cuando no existe conflicto moral; es inadmisibles la pseudo objeción de conciencia² y la cripto-objeción³.

La decisión debe contar con el **consentimiento del paciente**, para lo cual se le informará adecuada y razonablemente en los términos que pueda comprender. Gran parte de las veces, el paciente se encuentra inconsciente o es incapaz para tomar decisiones clínicas, en cuyo caso se tendrán en cuenta las indicaciones del **DIP o las de la persona que le represente**.

En líneas generales, la decisión debe contar con el **acuerdo de los familiares**. Se debe informarles, consultarles y alcanzar acuerdos con ellos cuando es la familia la que tiene que decidir por el paciente. **En ningún caso debe responsabilizarse a la familia de la decisión tomada**

Si existen desacuerdos entre el equipo médico o con los familiares, se sugiere, antes de judicializar el conflicto, consultar con el **Comité de Ética Asistencial**, que asesorará en la toma de decisiones

Cualquier decisión respecto a LET debe quedar **reflejada en la Historia Clínica**, las **razones** en que se fundamentó y el **plan a seguir**

La obligación ética de seguir atendiendo al paciente, administrando analgesia, medidas de bienestar, sedación, etc., persiste aunque se hayan tomado decisiones de LET

¹**Objeción de conciencia:** El incumplimiento de un cometido profesional exigido por las leyes, por algún reglamento institucional o impuesto por las autoridades legítimas, aduciendo razones de conciencia

²**Pseudoobjeción de conciencia:** se objeta pero incorrectamente, es una falsa objeción de conciencia. Ej. El médico que se niega a recetar a un joven de 17 años que acude a su consulta todos los lunes por cefalea, un analgésico. Dicho joven presenta conductas de riesgo por consumo de éxtasis y alcohol. El médico cree que acceder a su petición no sólo no es correcto, sino que es perjudicial para el paciente. Eso no es una verdadera objeción de conciencia sino una pseudoobjeción ya que hace lo que cree prudente con objeto de beneficiar al paciente

³**Cripto-objeción de conciencia:** Se actúa como si fuera objetor, pero no lo es, porque no supone ningún conflicto moral. Ej.: El médico que no prescribe “la píldora del día siguiente” a una joven de 16 años en una unidad de urgencias, alegando que hay otros pacientes que atender más urgentes, aunque en ese momento no haya nadie en situación más grave o alegando que la paciente tiene un comportamiento inmoral. El cardiólogo que, ante un paciente con insuficiencia cardiaca grave, terminal, en anuria, quejoso y con disnea, no administra ningún tipo de sedación, aún a petición de los familiares, alegando que no trata así a sus pacientes y que los analgésicos y sedantes conducirían a la muerte, lo que sería inaceptable para él.

SEDACIÓN PALIATIVA

La sedación no es una mera cuestión farmacológica, sino que precisa un análisis clínico y ético previo en profundidad, ya que involucra el respeto a la autonomía y dignidad de la persona y la promoción de la excelencia en los profesionales sanitarios que se ocupan de los enfermos en la proximidad de la muerte.

Sedación paliativa: es la administración deliberada de fármacos en las dosis requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal tanto como sea preciso, con el fin de aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento explícito, implícito o delegado. La sedación paliativa puede ser continua o intermitente, superficial o profunda y reversible o irreversible.

Enfermedad terminal: proceso avanzado, progresivo e incurable por los medios tecnológicos existentes, sin posibilidades de respuesta al tratamiento específico y con presencia de intensa sintomatología, multifactorial y cambiante, que condiciona una inestabilidad en la evolución del paciente, así como un pronóstico de vida corto (inferior a 6 meses).

Enfermo terminal: paciente en el cual se determina médicamente que sufre un proceso de enfermedad irreversible, que conlleva una probabilidad razonable de ser causante directo de su muerte en un futuro previsible.

Sedación terminal¹: se entiende como la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. La muerte del paciente sobrevendrá a consecuencia de la enfermedad o sus complicaciones, no a consecuencia de la sedación. Con ella, lo que se pretende es controlar un síntoma (efecto deseado) aunque ello suponga reducir el nivel de conciencia (efecto indeseado). Es moralmente permisible porque el objetivo prioritario es aliviar el sufrimiento y no el de acelerar el advenimiento del momento de morir.

Síntoma refractario²: aquel síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable, sin que comprometa la conciencia del paciente. Habitualmente son disnea, dolor, delirium, distress psicológico (angustia-pánico) y pueden serlo también la hemorragia masiva, las convulsiones y la obstrucción respiratoria.

¹ La **sedación terminal** algunos prefieren denominarla **Sedación en la Agonía**, con objeto de evitar la confusión que pudiera producirse al entender que la sedación “termina” con la vida del paciente

² No confundir síntoma refractario con **síntoma difícil**, que es aquel para cuyo adecuado control se precisa de una intervención terapéutica, más allá de los medios habituales (farmacológicos, instrumentales, psicológicos). Es decir, su control es difícil pero no imposible.

Requisitos para iniciar sedación:

Para que la sedación en un paciente sea considerada **ética y legalmente lícita** y garantizar la excelencia ética y clínica debe reunir una serie de condiciones

Indicación clínica: Existencia de uno o más síntomas refractarios y tener como objetivo de la sedación el alivio o reducción del sufrimiento. Es recomendable que el paciente haya satisfecho sus necesidades familiares, sociales y espirituales

Consentimiento informado¹ (CI): explícito del paciente o de la familia si fuera incompetente

Información clara y completa del proceso, con **registro en la historia clínica**

La toma de decisiones debe ser **compartida con el equipo**

Administración de fármacos en las dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuada y **proporcionada** al control del síntoma

Evaluación sistemática del proceso

¹ El CI no debe entenderse únicamente como expresión escrita de la autorización del enfermo pues en el contexto de los cuidados paliativos este documento suele ser difícil de obtener y muchas veces inoportuno y perjudicial. El consentimiento verbal del paciente debe considerarse suficiente, pero se considera imprescindible que quede debidamente registrado en la Historia clínica. • Siempre se debe consultar el **Registro de Instrucciones Previas**. En caso de que el paciente no pueda o no desee participar en la toma de decisiones ni disponga de Documento de Instrucciones Previas, se debe intentar que la familia o persona más próxima al paciente y de modo especial y prioritario el cuidador principal,

nos informe sobre los deseos que explícita o implícitamente pudo manifestar el paciente ante situaciones parecidas a las actuales; en estos casos pues, hay que intentar obtener, el consentimiento familiar.

¹**MIDAZOLAM** (Dormicum®; ampollas 5 mg/ 5 mL; 15 mg / 3mL y 50 mg / 10 ml. Es benzodicepina. Aunque en ficha técnica no figura la vía SC su uso por esta vía está ampliamente avalado por la literatura científica.)

En paciente que toma previamente benzodicepinas: Dosis de inducción en bolus 5 a 10 mg SC. Mantenimiento: 1-2 mg/hora SC Continua. Dosis de rescate: 5 a 10 mg. SC

En paciente que NO toma previamente benzodicepinas: Dosis de inducción en bolus 2,5 a 5 mg SC. Mantenimiento: 0,4-0,8 mg/hora SC Continua. Dosis de rescate: 2,5 a 5 mg. SC

En sedación continua: infusión continua IV o SC: 15 a 45 mg en 500 cc de fisiológico o glucosalino / 12 horas. Si se precisa, añadir dosis de rescate. Dosis máxima 160 a 200 mg / 24 h. Indicación: Sedación en general. Convulsiones de difícil control. Dosis: Inicio: 0.1-0.3 mg/Kg a < 4 mg/mit. Mantenimiento: 0.05-0.5 mg/Kg/h.

²**LEVOMEPRIMAZINA** (Sinogán®, ampollas de 25 mg/1mL. Es antipsicótico, antiemético y sedante) Inducción en bolus: 12,5-25 mg (1/2-1 ampolla)

Pauta habitual: 25 a 50 mg cada 6 h, IV, IM o en SC Continua:100 mg/día

Dosis de rescate: 12,5 mg cada 4-6 h. Dosis máxima: 300 mg/día. Indicación: Sedación por Delirium; fallo del Midazolam (Nota: para evitar la deprivación se debe mantener Midazolam con una reducción de 1/3 de la dosis diariamente)

³**FENOBARBITAL** (Luminal®: ampollas 200 mg/mL. Es un barbitúrico)

Antes de su uso, suspender las benzodicepinas y los neurolépticos y reducir al 50% los opioides, Dosis inicial de 100 a 200 mg IV o IM. Dosis de rescate: 100 mg. Dosis SC Continua de 600 a 1.200 mg / 24 h (puede dar agitación paradójica). Dosis máxima: 1.600 mg/24 h, Indicación: Fracaso con dosis altas de Midazolam y Levomepromazina o Haloperidol. No es eficaz frente a las alucinaciones. En caso de existir éstas dejar Levomepromacina o Haloperidol

⁴**PROPOFOL** (ampollas 10 mg/mL, 20 mg/ml. Es un anestésico con efecto antiemético). Sólo IV y no mezclar con otros fármacos. Para su administración se comienza con un bolus de 0,1 a 1 mg/Kg IV que se puede repetir a los 3-5 minutos si no ha sido eficaz. Después se continúa con una perfusión continua de 1 a 2 mg/Kg/h

Indicación: Fracaso a dosis altas de Midazolam, Levomepromazina o Haloperidol, como alternativa a la utilización de Fenobarbital, alergia a benzodicepinas y sedación transitoria

PAUTA FARMACOLÓGICA PARA SEDACIÓN EN AGONIA

500 ml Suero fisiológico 0,9% ó glucosado al 5% + 2-3 ampollas (20-30 mg) de Cloruro mórfico + 2-3 ampollas (20-30 mg) de Midazolam ; a pasar en 12 horas. Ritmo de Infusión: 40 ml/hora. Si esta pauta se utiliza vía SC el ritmo será de 20 ml/h. Reducir o aumentar en función de las necesidades (10 ml cada 15 minutos)

- Si hay **agitación**: añadir 2-3 ampollas (5-10 mg) de **Haloperidol**
- Si tiene **secreciones respiratorias**: añadir 1 ampolla de **escopolamina** (0.5 mg) o **buscapina** (20 mg)
- Si tiene dolor: añadir 2 ampollas (20 mg) **más de Cloruro mórfico**
- Se pueden utilizar pautas de rescate si es preciso

BIBLIOGRAFIA

- Barbero J, Romeo C, Gijón P y Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin (Barc) 2001; 117:586-594
- Consejo General de Colegios de Médicos. Código de Ética y Deontología Médica. Madrid. Organización Médica Colegial, 2011
- Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica. Fundación Ciencias de la Salud. Ed. Madrid: Ergon, 2006 ISBN Tomo 2: 84-8473-535-4

- Marcos Gómez Sancho: El Hombre y el Médico ante la muerte. Madrid: Arán, 2006
- Sedación Paliativa. En: Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en el SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008: 105-202. Consultado en <http://publicaciones.administraciones.es>
- Sedación paliativa en paciente adulto. Protocolo de sedación paliativa del Complejo Hospitalario de Ourense. Servicio Galego de Saude. Complejo Hospitalario de Ourense PT-CHOU 10. Edición nº 1. 2010. Ourense