

SEDACION TERMINAL: EL SUEÑO NECESARIO.

Fernando Marín Olalla. Médico, ENCASA: Cuidados Paliativos.

Pza. Tirso de Molina 12, 4d; 28012 Madrid

Tel.: 914297883. E-mail: consultas@morirencasa.org

La sedación paliativa o terminal es la inducción, en un enfermo avanzado, de un sueño lo suficientemente profundo para aliviar su sufrimiento hasta que acontece su muerte. Sedantes son los fármacos que disminuyen la excitación nerviosa o producen sueño, tales como anestésicos (barbitúricos, propofol, ketamina), neurolepticos, benzodicepinas, antihistamínicos, analgésicos opioides, escopolamina y otras sustancias como el alcohol y el cannabis.

Aunque la sedación se ha empleado en medicina desde la antigüedad, el término sedación terminal asociado al final de la vida es de 1991¹, resultando ser una práctica clínica controvertida por sus aspectos médicos, éticos, filosóficos y culturales.

La mayoría de la población desea morir dormida, tener un tránsito tranquilo no protagonizado por síntomas de la agonía, sin embargo, los paliativistas asocian menor sedación a mayor calidad asistencial. En este ámbito, recientemente se ha propuesto sustituir el concepto sedación terminal por sedación en la agonía, término innecesario e inconveniente, al asociar este tratamiento a una situación clínica concreta: la agonía y a una consideración ética: la muerte inminente. La justificación de la sedación paliativa se sustenta en el imperativo moral del médico de aliviar el sufrimiento, la voluntad del enfermo de que así sea, aún a costa de disminuir su nivel de conciencia y la inexistencia de alternativa terapéutica. La proximidad de la muerte es desde un punto de vista ético irrelevante (no está bien o mal porque falten horas, días o meses de vida), por lo que interpretar que la única sedación prolongada hasta el fallecimiento éticamente admisible es en la situación de últimos días (agonía) excluiría deliberadamente a muchos pacientes cuyo único recurso para aliviar su sufrimiento es la sedación. Esta propuesta supone un paso atrás en el buen morir, situándonos en épocas anteriores al Código Penal de 1995, que despenalizó lo que se denominaba eutanasia activa indirecta o adelantamiento de la muerte como efecto inevitable o doble de un tratamiento médico que se considera necesario (tal y como demostró la “infamia Lamela”).

La sedación es un tratamiento técnicamente sencillo cuya complejidad no deriva de su finalidad (el alivio del sufrimiento), ni de la combinación o vía de administración de los fármacos que se utilizan, sino de la toma de decisiones que justifican la disminución de la conciencia (muerte psicológica y social). Los datos disponibles sobre sedación paliativa son muy dispares, reflejando una realidad asistencial confusa sobre cuándo se seda a un paciente avanzado con un sufrimiento irreversible: ¿Sólo ante la presencia síntomas físicos refractarios (disnea, dolor o agitación) asociados a la agonía? ¿O también ante situaciones de distrés emocional o sufrimiento refractario, aunque no sea predecible una muerte inminente?

En la medicina del siglo XXI, cuya finalidad es ayudar a vivir y ayudar a morir en paz a los ciudadanos², en un marco de respeto a su autonomía, libertad y dignidad, la sedación paliativa es una práctica clínica cuya conflictividad debería desaparecer tras una deliberación que ha de tener en cuenta tres consideraciones: **estado del paciente de enfermedad avanzada paliativa , experiencia de sufrimiento refractario de**

enfermo-familia que se vive como intolerable y voluntad de morir dormido como única opción para mitigar es e sufrimiento .

1) Estado del paciente: enfermedad avanzada paliativa

Las diversas situaciones clínicas del enfermo susceptible de una sedación se pueden agrupar en tres tipos de pacientes: situación de últimos días (paciente agónico o preagónico), enfermo terminal y enfermo avanzado paliativo sin pronóstico.

1) Situación de últimos días (preagonía y agonía)

Fase gradual que precede inmediatamente a la muerte (días) y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta. La agonía es un síndrome clínico caracterizado por la presencia de unos signos (nariz fría o pálida, extremidades frías, livideces, labios cianóticos, estertores de agonía, pausas de apnea (>15 seg.), anuria y somnolencia) que pronostican una muerte próxima (la presencia de más de 4 de estos signos es pronóstico de fallecimiento en 4 días).

2) Criterios de terminalidad:

- ✓ Enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- ✓ Con tratamiento activo específico poco eficaz (no mejora la calidad de vida de forma satisfactoria) o sin tratamiento de la patología de base por su escasa posibilidad de respuesta o por rechazo del tratamiento.
- ✓ Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes (disnea, dolor, agitación, insomnio, ascitis, encefalopatía, edemas, trastornos de conducta, dependencia actividades básicas, inmovilidad, caquexia, disfagia, úlceras por presión ...).
- ✓ Impacto emocional en paciente-familia por el proceso de morir.
- ✓ Pronóstico vital limitado a los últimos meses de vida.

3) Enfermo avanzado paliativo sin pronóstico.

El concepto de enfermo terminal, basado en los síntomas, signos de enfermedad y pronóstico, es un concepto fallido para prevenir y aliviar el sufrimiento de numerosos enfermos crónicos al final de su vida, sin acceso a los cuidados paliativos y a la sedación porque no tienen pronóstico (no son “de” paliativos, no son terminales). Su supervivencia depende de la amplitud de cuidados (ingresos, alimentación con sonda nasogástrica, antibióticos...), y ésta a su vez del concepto de terminalidad (percepción de la etapa final), poco operativo porque la variable pronóstico estará en función de hasta dónde estemos dispuestos a llegar (amplitud de cuidados), en un círculo vicioso en el que el paciente, en demasiadas ocasiones, muere tras un proceso de gran sufrimiento que podía haber sido evitado. ¿Cuándo una persona con una enfermedad degenerativa como una esclerosis lateral amiotrófica o una demencia tipo Alzheimer es un enfermo terminal?

Los criterios del enfermo avanzado sin pronóstico, en los que se puede plantear una sedación, son los mismos que los del enfermo terminal sustituyendo el pronóstico por la variable “sentido de la experiencia de enfermedad”. Intuitivamente el enfermo, o su familia si está incapacitado, llega al convencimiento de que lo mejor que le puede pasar es morir, que la experiencia de enfermedad ha dejado de tener sentido. Es en esta

etapa cuando la supervivencia *per se* deja de tener sentido y aparecen otros valores como la calidad, el confort, la ausencia de molestias o la dignidad.

Desde el punto de vista profesional, otro criterio propuesto para identificar la etapa final de pacientes crónicos es hacerse la siguiente pregunta: ¿Me sorprendería la muerte del paciente en los próximos meses? Si la respuesta es no, el enfermo es terminal y su plan de cuidados debiera ser esencialmente paliativo, utilizando la sedación si existe un sufrimiento intolerable y la voluntad de morir dormido.

2) Experiencia de sufrimiento refractario intolerable

La finalidad de la medicina paliativa es aliviar el sufrimiento de enfermo-familia al final de su vida, ayudar al ciudadano morir en paz, mediante un abordaje integral. ¿Sufre un enfermo de Alzheimer avanzado? ¿Sufre un cuerpo en estado vegetativo persistente? No de la misma manera que una persona consciente de su futuro y capaz de dar permiso, pero en último caso es un ser vivo y como tal, sufre. ¿Y su familia? En paliativos (*el espíritu de la delicadeza*) la unidad a tratar son el enfermo y la familia, todos son sujetos de atención y todos tienen derecho al alivio de su sufrimiento.

La experiencia de sufrimiento es un síndrome de etiología y expresión multiaxial, a veces protagonizado por un síntoma como disnea o dolor, pero generalmente con un origen más complejo, denominándose en algunos trabajos *distrés psico-social* o *angustia vital* (conceptos que no aclaran mucho). Según el diccionario el significado de sufrimiento es padecimiento, pena o dolor. Buscando una definición más operativa la psicología lo define como el resultado de un balance entre amenazas y recursos: el sufrimiento es un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán afrontarla³.

Está claro que sufrimiento y dolor no son sinónimos, pero todavía algunos profesionales justifican la sedación únicamente ante la presencia del síntoma refractario: aquel que no puede ser adecuadamente controlado, en un tiempo razonable, a pesar de intensos esfuerzos realizados para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente⁴. A pesar de la complejidad del término, al menos en el abordaje paliativo, el verdadero centro de atención –el meollo de la cuestión– no es el síntoma, sino la experiencia de sufrimiento refractario.

Tampoco cabe ninguna duda de que los ciudadanos tienen derecho al alivio del sufrimiento y los médicos la obligación de tratarlo. Pero no sufren los cuerpos, sufren las personas, es decir, el imperativo moral de los profesionales de la salud de aliviar el sufrimiento, convive –o se estrella cuando no se reconoce– con la paradoja del sufrimiento inevitable, con la cruda realidad de que una vida sin sufrimiento no es posible, porque no sería humana. El dolor por la despedida o la pérdida de un ser querido, la ruptura de un proyecto vital, los achaques de la vejez, la pérdida de sentido, el deterioro, la dependencia, la enfermedad, la postración previa a la muerte..., son inevitables, pertenecen a la naturaleza humana. El sufrimiento es una vivencia que afecta al ser humano en su totalidad (“no es mi pierna la que se duele, soy yo, en todo mi ser, el que sufre”), una experiencia que no se puede controlar en todas sus variables,

pero que se puede modular interviniendo sobre algunas de ellas (sufrimiento evitable), como algunos síntomas de enfermedad, el temor a la pérdida de control o a que no se respete su voluntad en el final de su vida.

Para ello un método de trabajo útil consiste en esquematizar la experiencia de enfermedad tratando de ponerle nombre a las preocupaciones del paciente y a los síntomas para jerarquizarlos, identificando los que son susceptibles de tratamiento médico (síntomas) o psicosocial (amenazas). Sin embargo, aunque válido como método de trabajo, esta forma de razonar genuinamente médica (de la queja al síntoma, del síntoma al signo, del signo al síndrome y del síndrome a la enfermedad) no permite medicalizar el sufrimiento, porque no es “curable”. Si equiparamos el sufrimiento a una lista de síntomas colocados en una tabla cometeremos el mismo error de aquel que cuando le señalaban la luna se quedaba, ignorante y satisfecho, mirando fijamente el dedo.

Este es el mayor reto de la medicina –llámese paliativa o como se llame- al final de la vida: ser capaz de cambiar de canal a requerimiento del paciente-familia, trascender más allá del síntoma y del confort para acercarse a la experiencia sufrimiento, ir y venir de lo concreto (enfermedad) a lo abstracto (dignidad), del razonamiento basado en los datos (medicina basada en la evidencia) a la metáfora, al pensamiento mágico, a la verdadera entraña del ser humano (medicina basada en la afectividad). Lo contrario, caer en la tentación de la medicalización del sufrimiento (la propia expresión control de síntomas, fuera de lugar en el contexto del deterioro inexorable que es el morir, es preocupante), supone el deslizamiento por una pendiente hacia el encarnizamiento paliativo: situarse en la omnipotencia (con paliativos no se sufre), negar sus límites frente al sufrimiento, ignorar las más hondas preocupaciones del paciente cegados por el espejismo de una tierra prometida de “pacientes controlados” (un paciente del que se cree que no sufre es un ser humano insuficientemente interrogado y escuchado).

3) Voluntad de morir dormido (toma de decisiones)

El sentido de la vida enferma resulta determinante en la experiencia de sufrimiento del ser humano y debe ser incorporado al proceso de afrontamiento del morir y en la toma de decisiones como un indicador de terminalidad (“doctor: lo que yo quiero es no sufrir”). Valores como supervivencia y calidad (dignidad) chocan en un conflicto agravado, en el caso de la familia, por sentimientos de culpabilidad que se hacen explícitos en una deliberación sobre la situación clínica (experiencia de sufrimiento-enfermedad), los valores de paciente-familia en juego y los posibles cursos de acción.

El principio doble efecto establece que cuando una actuación como la sedación paliativa tiene dos efectos, uno positivo (el alivio del sufrimiento) y otro negativo (la disminución de la conciencia y posible adelantamiento de la muerte), si la intención es buscar el efecto positivo, pero como consecuencia se produce de manera inevitable, el efecto negativo, la actuación es moralmente correcta. Según este razonamiento, ante el enfermo moribundo la medicina paliativa no pretende adelantar, ni retrasar la muerte, no intencionadamente, pero cuenta con que ello pueda ocurrir.

El Código de Ética y Deontología Médica establece que “el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo

sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pueda derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida” (Artículo 27.1).

Éticamente, la tesis del doble efecto no justifica la sedación. La intencionalidad -por definición- no puede ser objetivada, reside en la cabeza del médico y es sólo por él conocida. La muerte del enfermo sedado no es inevitable en cuanto el médico tiene a su alcance medios para retrasarla, cosa que no hace porque supondría prolongar una situación indeseable. Por eso se limita a contemplar cómo el enfermo se muere sumido en un sueño pretendidamente plácido. Este argumento trata de resolver la contradicción que existe entre permitir la muerte (bueno) y ayudar a morir (malo). Aunque sea un subterfugio, si tranquiliza la conciencia del médico o sirve para esconder bajo ese palio su falta de reflexión, es mejor seguir utilizándolo que restringir, aún más, las sedaciones.

Como ya se ha mencionado, lo fundamental de la sedación no es la intención del médico, ni si ésta puede adelantar o no la muerte, sino la voluntad del paciente con una experiencia de sufrimiento refractario que vive como intolerable de que se disminuya su conciencia hasta que acontezca su muerte.

Los valores que sostienen la voluntad de ser sedado son la calidad de vida, el confort, la impresión de no sufrimiento por parte de los familiares del paciente incapaz de expresarse, la dignidad... Valores que en esos momentos están por encima del valor supervivencia o mantenimiento de una vida gravemente enferma.

PRÁCTICA CLÍNICA DE LA SEDACIÓN PALIATIVA.

Si se ha hecho una correcta evaluación clínica (sufrimiento refractario) la sedación terminal se debe mantener en el tiempo hasta el fallecimiento del enfermo, con una reducción del nivel de conciencia –como en cualquier otro tratamiento- proporcional a los síntomas a tratar. Clínicamente se controla la respuesta del paciente, de sedación superficial a profunda, hasta alcanzar el objetivo del tratamiento: aliviar el sufrimiento de enfermo y familia de forma satisfactoria.

En ocasiones se utiliza la sedación para el tratamiento de episodios agudos en los que es previsible una mejoría, tratamiento similar al utilizado en pruebas diagnósticas o daño cerebral, que no sería *sensu stricto* una sedación terminal.

En la actualidad no existen datos suficientes (evidencia) para recomendar una pauta de fármacos y dosis para la sedación paliativa. La elección depende de la situación del paciente (evaluación clínica), del efecto de la medicación sobre los síntomas a tratar y de la experiencia clínica. El objetivo es que el enfermo aparentemente no sufra, sumirlo en un sueño profundo, estado estuporoso o adormilado (sedación superficial) que resulte plácido y que facilite lo que para el enfermo y su familia significa una muerte en paz.

El mejor indicador de la respuesta a los sedantes es la impresión de sufrimiento que éste provoca en familiares y profesionales, que se ha tratado de objetivar con escalas como la de Ramsay: agitado, ansioso (1); tranquilo, colaborador (2); despierta bruscamente con estímulo verbal o percusión glabellar (3); respuesta perezosa a estímulo glabellar (4); respuesta a estímulos dolorosos (5) y no respuesta (6).

La sedación es la mejor herramienta disponible para aliviar el trance de morir, pero no evita que este proceso pueda percibirse como desagradable. Se trata de un organismo gravemente enfermo que en el plazo de horas a días continúa deteriorándose progresivamente hasta la extenuación, hasta que por una insuficiencia respiratoria, cardíaca o multiorgánica, falla definitivamente. La implicación emocional de los allegados al paciente es intensa, las horas se hacen en ocasiones interminables y la presencia del equipo sanitario, especialmente de enfermería, acompañando, transmitiendo seguridad y serenidad es determinante para aliviar esta experiencia.

Tabla 1

Razones/indicaciones para la sedación terminal (% del total de pacientes sedados)			
Síntomas	Revisión 2001 ⁵	Cataluña-Baleares ⁶	UCP-HGUGM ⁷
Delirium	39	10,7	72,7
Disnea	38	23,2	9
Dolor	22	23,2	4,5
Hemorragia	8,5	8,9	9
Náusea/vómitos	6	6,2	0
Astenia	20	1,7	-
Psico-social	21	54,4	40,9
Frecuencia de sedación terminal			
	25	23,05	22
Fármacos utilizados en la sedación terminal -Fármaco % - (dosis media en mg/día)-			
Midazolam	65 – (20)	79,5 – (38,4)	82 – (61)
Haloperidol	31 – (7)	25 – (14,6)	0 – (0)
Diazepam		4,5 – (20)	5 – (-)
Levomepromazina		5,4 – (197,9)	5 – (-)
Fenobarbital		0,9 – (1.200)	14 – (900)
Morfina	67 – (56)	64,2 – (74,9)	
Supervivencia media tras iniciar la sedación terminal			
	2,4 días	3,2 días	2,4 días

La frecuencia de uso de la sedación paliativa es del 25% de los pacientes, existiendo una variación en los datos publicados que va del 1% al 72%, según el diseño del estudio y el tipo de sedación (profunda y continua vs superficial)⁸.

Las tres principales causas de sedación son el delirium, la disnea y el dolor (con variaciones según el estudio sea prospectivo o retrospectivo). Otras causas frecuentes son la hemorragia (diátesis) y el sufrimiento psicológico, de tal forma que el delirium, la disnea, el dolor, la diátesis y el distrés forman las 5 “D” de la sedación⁹.

La sedación es un tratamiento técnicamente sencillo. La vía de administración más utilizada es la subcutánea (palomilla bajo la piel con un tapón de caucho por el que se inyecta la medicación). Una vez fijada la palomilla se recomienda utilizar toda la medicación necesaria por esta vía.

Las dosis utilizadas son muy variables. Un tratamiento tipo para iniciar la sedación sería Midazolam (5mg), Cloruro Mórfico (5mg) y Buscapina® (10mg) cada 4 horas, modificando la dosificación e incorporando Levomepromazina (10mg/12h) según la respuesta.

FARMACOS UTILIZADOS

1. Midazolam

El Dormicum® es el fármaco de elección para la sedación paliativa, una benzodiazepina de vida media muy corta (4 horas), que se puede combinar con los fármacos habituales empleados en la agonía y se tolera bien por vía subcutánea. Para uso domiciliario el inconveniente es que en España el Midazolam, clasificado de uso hospitalario, no se dispensa en las farmacias a particulares. La alternativa, por vía intramuscular o endovenosa, es otra benzodiazepina como el clorazepato dipotásico (Tranxilium®) o el diazepam (Valium®).

Dosis de inducción: 5 a 10 mg sc/iv
Dosis de mantenimiento: 30 a 90 mg/24h sc/iv
Dosis techo: 160 a 200 mg/24h.

2. Morfina

Analgésico opioide de elección para el dolor y la disnea del proceso terminal, con efecto sedante variable, pero insuficiente para una sedación, debiendo de combinarse con una benzodiazepina y/o un neuroléptico para disminuir el nivel de conciencia de forma controlada. Todos los pacientes sedados deben tener una cobertura analgésica apropiada a su proceso de base (por ejemplo un tumor) y a su situación de deterioro (la inactividad por encamamiento es una fuente de dolor que debe ser evitado).

Tratamiento del dolor por postración prolongada:

Dosis de inducción: 5 mg sc/iv
Dosis de mantenimiento: 30-60 mg/24h sc/iv
Dosis techo: No existe (>480 mg/24h: rotación de opioides).

3. Butilescopolamina

El bromuro de butilescopolamina (Buscapina®) es un espasmolítico anticolinérgico que se emplea para evitar o reducir las secreciones respiratorias (“flemas” o estertores pre-mortem) y el peristaltismo intestinal (“retortijones”), con un leve efecto sedante. Puede utilizarse de forma preventiva en todos los pacientes antes de que aparezcan los estertores, mucho más difíciles de tratar una vez que aparecen.

Dosis de inducción: 20 mg sc/iv
Dosis de mantenimiento: 60-120 mg/24h sc/iv
Dosis techo: 240 mg/24h.

4. Levomepromazina

El Sinogan® es un neuroléptico sedante con efecto antiemético y una vida media de 15 a 30 horas, que se añade al midazolam para intensificar la sedación, excepto en el delirium en el que es de primera elección. Otros neurolépticos con menor efecto sedante son haloperidol y clorpromacina.

Dosis de inducción: 25-50 mg sc/iv/im
Dosis de mantenimiento: 50-200 mg/24h
Dosis techo: 300mg al día.

5. Fenobarbital

El Luminal® es un barbitúrico de vida media larga (eliminación de 2-5 días), de segunda línea como antiepiléptico, para reforzar la sedación con midazolam y neuroléptico.

Dosis de inducción: 100 mg im/iv/cs
Dosis de mantenimiento: 300-600 mg/24h
Dosis máxima: 1.600 mg/24h

6. Otros

Otros sedantes utilizados en un medio hospitalario (por vía intravenosa y sin mezclarse) cuando existe experiencia de manejo previa son el propofol (anestésico) y el tiopental (barbitúrico).

¹ Enck RE. Drug-induced terminal sedation for symptom control. *Am J Hosp & Palliat Care* 1991;8:3-5.

² Hastings Center

³ Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993;9:5-13.

⁴ Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994;10(2):31-8.

⁵ Broeckaert B. Palliative sedation defined or why and when terminal sedation is not euthanasia. Abstract, 1st Congress RDPC, December 2000, Berlín, Alemania.

⁶ Porta Sales J, Ylla-Català Boré E, Estíbaliz Gil A, et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en Cuidados Paliativos. *Med Pal* 1999;6:153-58.

⁷ Couceiro A, Nuñez Olarte JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. (en prensa)

⁸ Porta sales J, Catalá-Ylla Boré E, Estíbaliz Gil A, et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre sedación terminal en Cuidados Paliativos. *Med Pal* (Madrid) 1999;6:153-8.

⁹ Nuñez Olarte JM, López Imedio E. Guía rápida de manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal. Madrid: Panamericana; 2007.