

Sedación terminal: el último recurso ante una «mala muerte»

N. Marín^a, H. Kessel^b, M. Rodríguez^a, A.C. Barnosi^a, A. Lazo^a y E. Amat^c

^aSección de Medicina Interna. Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería. ^bUnidad de Valoración y Cuidados Geriátricos. Hospital Torrecárdenas. Almería. ^cSección de Medicina Interna. Hospital La Inmaculada. Huerca-Overa. Almería. Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA). España.

RESUMEN

OBJETIVOS: Una «mala muerte» es siempre una emergencia médica, y la asistencia al moribundo una obligación clínica ineludible. Nuestro propósito claro fue demostrar empíricamente que esto es posible en el ámbito clínico de un hospital general.

MÉTODO: Investigación clínica observacional y prospectiva, que describe los efectos de la intervención clínica «sedación terminal» en una serie de pacientes asistidos y en tiempo real.

RESULTADOS: Un total de 36 enfermos moribundos (20 varones [55,5%] y 16 mujeres [44,6%], con una edad media \pm desviación estándar [DE] de 70,47 \pm 13,7 años), que presentaban una diversidad de afecciones médicas avanzadas e irreversibles (fallo respiratorio, 30%; neoplasia extensa, 23,3%; fallo cardíaco, 11%; fallo renal, 11,6%, etc.), recibieron como intervención de sedación, destinada a superar el último y extremo sufrimiento, uno de los siguientes fármacos por vía parenteral: propofol (5 pacientes [13%], con un rango de dosis de 8-480 mg; dosis media, 164 mg), midazolam (13 pacientes [36,1%], 2-100 mg; dosis media, 19,6 mg) y/o cloruro mórfico (23 pacientes [64%], 5-600 mg; dosis media, 156 mg).

Todos los pacientes contaron con garantías sistemáticas, que incluyeron tanto el consentimiento informado (autonomía) como la proporcionalidad, la segunda opinión y un registro sistemático documentado según el protocolo escrito. Se obtuvo el consentimiento de 25 (69,4%) pacientes a través de un familiar de primer grado, 8 (22,2%) mediante directiva verbal avanzada, y 3 (8,3%) directamente por el propio paciente aún lúcido.

El intervalo desde el inicio de la sedación y la muerte fue (media \pm DE) de 39,56 \pm 17,32 h. La moda fue de 12 h, la mediana de 22,5 h, y el rango de 1-216 h. En todos los casos se alcanzó el bienestar necesario.

CONCLUSIONES: La asistencia que han recibido los pacientes de nuestro estudio facilitó el derecho a no sufrir inútilmente, y lo hemos probado empíricamente en el ámbito de un hospital general. Sugerimos que éste es un objetivo alcanzable y digno del mayor respeto, algo sustantivo, no propiamente retórico.

Palabras clave

Sedación terminal. Cuidados al final de la vida. Muerte médicamente asistida.

Correspondencia: N. Marín-Gámez.

San Miguel, 2, 2.º 04007 Almería. España.

Correo electrónico: nicasio06@eresmas.com

Recibido el 19-6-02; aceptado el 12-12-02.

Terminal sedation: the last resort to avoid a bad death

ABSTRACT

OBJECTIVES: A bad death is always a medical emergency, and the care of the terminally ill is an unavoidable clinical obligation. Our aim was to empirically demonstrate that this is an attainable goal in a general hospital.

METHOD: Observational and prospective clinical investigation describing the effects of terminal sedation in a series of patients receiving healthcare in real time.

RESULTS: Thirty-six terminally ill patients [20 men (55.5%) and 16 women (44.6%) with a mean age of 70.47 years (SD: 13.7)] with diverse advanced and irreversible clinical conditions [respiratory failure (30%), extensive neoplasia (23.3%), heart failure (11%), renal failure (11.6%), etc.] received venous administration of propofol [5 patients (13%), dose range: 8 to 480 mg; mean dose: 164 mg], midazolam [13 patients (36.1%), dose range: 2 to 100 mg; mean dose: 19.6 mg], and/or chloride morphine [23 patients (64%), dose range: 5 to 600 mg; mean dose: 156 mg] as sedation intended to alleviate final, extreme suffering.

All patients had systematic guarantees that included informed consent (autonomy), as well as proportionality, second opinion, and systematic registration documented according to a written protocol. Consent was obtained from first degree relatives in 25 patients (69.4%), by verbal advance directives in 8 (22.2%) and directly from 3 (8.3%) still-lucid patients.

The mean interval from sedation to death was 39.56 hours \pm 17.32. The mode was 12 hours and the median was 22.5 hours (range: 1-216). In all patients the required level of comfort was achieved.

CONCLUSIONS: The care received by patients in our study made feasible the right to avoid unnecessary suffering, which was empirically tested in the general hospital setting. We suggest that a good death should cease to be a rhetorical issue and that it is an attainable goal, worthy of the greatest respect.

Key words

Terminal sedation. End-of-life care. Physician-assisted death.

INTRODUCCIÓN

En España la epidemiología de la muerte es similar a la de los países occidentales: enfermedad cardíaca, cán-

cer, ictus, enfermedad pulmonar crónica, accidentes, neumonía, diabetes, infección por el VIH y cirrosis¹.

Según los datos de la Organización Médica Colegial (OMC), nuestro país cuenta con 206 programas de cuidados paliativos distribuidos, salvo excepciones como Asturias o Teruel, por todo el territorio nacional, aunque de forma asimétrica². Son muchos los pacientes, fundamentalmente con procesos neoplásicos, que se benefician de lo que en la actualidad se considera el estándar de calidad: los cuidados paliativos. Sin embargo, los enfermos terminales mayoritariamente mueren en una planta convencional de un hospital general.

Tanto la eutanasia como el suicidio asistido son prácticas ilegales en nuestro país. En la Comunidad Europea –con la excepción de Holanda y Bélgica–, también. El tribunal Europeo de Derechos Humanos, con sede en Estrasburgo, denegó el «derecho al suicidio asistido» de una enferma inglesa afectada de una enfermedad neurológica progresiva e incapacitante en sentencia reciente (29 de abril de 2002). El rechazo voluntario, ya sea a la alimentación o a la hidratación, es una opción legítima personal pero cruel que, aunque posible, no nos consta se practique en España. La OMC española, conjuntamente con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, aprobaron en febrero de 2002 la «Declaración sobre atención médica al final de la vida» que, si bien no contempló (ni apoyó) de forma expresa la práctica de «sedación terminal», considera conforme a la buena práctica médica la «sedación... en situaciones que la requieran, concretamente el tratamiento de problemas refractarios, generalmente en fase agónica» (*sic*)².

En un informe clínico³ –«cincuenta y seis muertes»– describimos cómo mueren «realmente» los pacientes terminales en un hospital general. Este informe fue censurado, tras su aprobación, por el comité editorial de un soporte de comunicación médica de difusión entre internistas españoles. Coincidimos con lo que Centeno-Cortés y Núñez-Olarte⁴ resaltan, entre otros, como rasgo singular, y que se ha dado en llamar «la muerte española»: el pacto de silencio que caracteriza la actitud paternalista bienintencionada. Además, comprobamos empíricamente que un minimalismo sedativo, un maximalismo tecnológico inadecuado y una escasa privacidad completan el escenario del hecho de morir. Porta et al⁵ pulsaron las diferentes opiniones y definiciones que sobre «sedación terminal» expresaron los profesionales (médicos y no médicos) de las unidades de cuidados paliativos correspondientes a la zona catalano-balear (52 programas). La variabilidad no fue escasa y, en cierta medida, esperable. Núñez-Olarte aportó a un estudio internacional una serie de 22 enfermos terminales que fueron sedados por razones diversas en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid⁶. Crespo et al (Hospital Clínic, Barcelona) publicaron una serie retrospectiva en la que analizaron prácticas diversas, llamativamente heterogéneas, relaciona-

das con una posible «sedación terminal»⁷. Porta et al comunicaron los resultados de un interesante estudio prospectivo sobre sedación terminal que incluyó una definición previamente acordada, aunque centrado fundamentalmente, como viene siendo habitual, en pacientes neoplásicos⁸. El diseño de Ojeda et al, si bien prospectivo y anterior, no contó con una definición precisa y abordó la cuestión sólo en enfermos oncológicos⁹.

Nuestra posición, en tanto que clínicos, es clara: afirmamos que una «mala muerte» es siempre una emergencia médica y la asistencia clínica, una obligación ineludible. Y puesto que estamos necesitados de hechos, no tanto de opiniones, planteamos el objetivo de esta investigación como la demostración empírica de que es posible conseguir esto en nuestro medio.

PACIENTES Y MÉTODO

Definimos «sedación terminal», como la «intención deliberada de inducir y mantener una sedación profunda –pero no la muerte– en circunstancias muy precisas y bien definidas, relacionadas con síntomas intratables de otro modo, y con el sufrimiento insoportable de una persona que, en todo caso, («va a morir») –terminal– en un plazo estimado muy breve. De hecho, es una extensión de los cuidados paliativos al final de la vida»¹⁰.

El cuidado de los enfermos que fueron sedados se guió y justificó por los siguientes aspectos:

1. El principio de autonomía del paciente y el derecho a preservar su integridad corporal.
2. El consentimiento informado.
3. El grado de sufrimiento, la proporcionalidad.
4. La ausencia de alternativas con menor riesgo.
5. La norma moral del doble efecto.

En todos los casos se contemplaron y cumplieron lo que denominamos garantías sistemáticas. Éstas y las pautas de sedación se incluyen en el anexo «Protocolo clínico de sedación terminal» (anexo 1). Puesto que en España el empleo de opiáceos se considera, por su efecto sedante secundario, una medida habitual de «sedación» en los diferentes programas y prácticas de cuidados paliativos, optamos por incluirlos, si bien no todos los autores, especialmente del entorno norteamericano, están de acuerdo en este aspecto^{10,11}.

Pacientes elegibles

Fueron enfermos terminales que cumplieran los requisitos del anexo 1 y a quienes, una vez iniciada la sedación, pudiéramos seguir hasta su muerte. Durante el intervalo de tiempo en que se realizó esta investigación (un año) fallecieron en nuestra área clínica 139 enfermos, siendo 122 adscritos a la sección de medicina interna y 17 a la unidad de geriatría.

Pacientes participantes

Recibieron «sedación terminal», entre diciembre de 2000 y enero de 2002, 36 enfermos, 20 varones (55,5%) y 16 mujeres (44,5%), con una edad media de 70,47 años y una desviación estándar (DE) de 13,7. Representaron un 26% del total de los fallecidos. Las causas que motivaron la sedación fueron: disnea, síndrome confusional y dolores incontrolables, vómitos incoercibles y aspiraciones³. En la sección de medicina interna ingresaron 1.181 enfermos, y la tasa de mortalidad fue del 10,3%. En la unidad de geriatría ingresaron 117 pacientes y la tasa de mortalidad fue del 14,53%. Ambos dispositivos asistenciales trabajan en coordinación y están integrados en un hospital general perteneciente al Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA), que es referencia para una provincia andaluza de 500.000 habitantes.

Diseño

Investigación clínica prospectiva no experimental que describe los efectos de la intervención farmacológica, definida como «sedación terminal», en una serie de 36 enfermos cuya muerte estaba cercana, asistidos en tiempo real y en las condiciones habituales de práctica médica.

Aunque hasta la fecha de redacción de este informe (mayo de 2002) no se ha implantado en Andalucía una práctica institucional de voluntades anticipadas, y dado que nuestro grupo está claramente interesado y trabaja en un documento sobre este aspecto esencial, respetamos, cuando se dispusieron, las preferencias expresas, aun verbales, de los enfermos.

RESULTADOS

En la tabla 1 se recogen los diagnósticos determinantes de pronóstico (condiciones médicas terminales) del porcentaje de pacientes incluidos en el estudio. Un 30% de los pacientes se encontraba en situación de fallo respiratorio, un 23,7% de los mismos padecía una neoplasia extensa en situación terminal, un 11,6% se encontraba en fallo renal y el 11% en fallo cardíaco.

En la tabla 2 se exponen los fármacos que se emplearon para conseguir la sedación terminal, el número de pacientes y el porcentaje que representan, la dosis media utilizada y el rango (en mg) de utilización de los mismos. El fármaco más empleado fue el cloruro mórfico (23 pacientes [64%]), con una dosis media de 156 mg, y un rango entre 5 y 600 mg, seguido por el midazolam (13 pacientes [36%]), con una dosis media de 19,6 mg y, por último, el propofol en 5 pacientes, con una dosis media de 164 mg, y un rango entre 8 y 480 mg.

En la tabla 3 se describen las garantías con que contaban los pacientes incluidos. En el 69,4% de los mismos (n = 25) se contó con el consentimiento familiar para la

TABLA 1. Diagnósticos determinantes de pronóstico en los pacientes incluidos (%)

Diagnóstico	%
Fallo respiratorio	30,0
Neoplasias extensas	23,7
Fallo renal	11,6
Fallo cardíaco	11,0

TABLA 2. Fármacos empleados para conseguir una sedación terminal

Fármaco	Pacientes n (%)	Dosis media (mg)	Rango (mg)
Propofol	5 (13)	164	8-480
Midazolam	13 (36)	19,6	2-100
Cloruro mórfico	23 (64)	156	5-600

TABLA 3. Garantías sistemáticas

Garantía	Pacientes (n)	%
Consentimiento familiar	25	69,4
Voluntad anticipada verbal	8	22,2
Decisión del paciente	3	8,3
Proporcionalidad	36	100
Segunda opinión	36	100
Registro sistemático de casos	36	100

TABLA 4. Tiempo transcurrido desde el inicio de la sedación hasta la muerte

Indicador	Tiempo (h)
Media	39,56
Desviación estándar	17,32
Mediana	22,5
Moda	12
Rango	1-216

aplicación del protocolo; en el 22,2% (n = 8) se había manifestado una voluntad anticipada verbal, y en el 8,3% (n = 3) fue el propio enfermo quien asumió la decisión. En todos los pacientes se contó con la garantía de la proporcionalidad, la posibilidad de una segunda opinión, y se estableció un registro sistemático individual de casos.

En la tabla 4 se incluye el tiempo en horas (h) desde la sedación terminal hasta la muerte, describiéndose la media, la mediana, la moda y el rango. La media fue de

39,56 h, con una DE de 17,32. La mediana fue de 22,5 h, la moda de 12 h y el rango desde el inicio de sedación a la muerte fue de 1-216 h.

DISCUSIÓN

En nuestro medio, concretamente en España, la mayoría de las muertes ocurren en los hospitales, con frecuencia después de una estancia más o menos prolongada, eventualmente en una unidad de medicina intensiva, con cargas de sufrimiento e instrumentación variables y, en menor medida, bajo un programa de cuidados paliativos. Si finalmente se muere en un lugar o en otro, depende más de la disponibilidad de camas en un momento dado que de las necesidades reales o las preferencias de los enfermos y sus familias. En realidad, se muere donde se puede.

Aunque el personal sanitario está familiarizado con el proceso de morir, y pese al aparente interés que suscita la muerte, y la gran capacidad técnica disponible para aliviar y mejorar la asistencia, es un hecho que el sufrimiento persistente caracteriza a quienes van a morir. La realidad y el deseo están alejados.

Una «buena muerte» es todavía pura retórica¹². Sorprende que, ante enfermedades que a menudo acaban con la vida de un ser humano (insuficiencia cardíaca, EPOC, cáncer, etc.), todos procesos crónicos, irreversibles, progresivos y previsibles, no hagamos más llevaderos los estériles sufrimientos de las últimas semanas, de los últimos días.

La cultura de los cuidados paliativos debería ser el estándar deseable y tanto la disponibilidad como el acceso a los diferentes programas, mejoradas. Pero aun con los mejores cuidados paliativos, determinados síntomas y, sobre todo, *el sufrimiento humano total* —que es siempre multidimensional, intransitivo, singular e inefable— persisten y demandan control o, al menos, alivio¹⁰⁻¹². Desconocemos qué determinantes influyen realmente en el hecho de que un paciente cuya muerte está cercana pida ayuda médica en el proceso de morir. Es muy probable que «... nuestros mejores cuidados paliativos, aun con una detallada y meticulosa atención a las dimensiones de la persona toda —sus aspectos físicos, psíquicos, relacionales, espirituales—, no consigan cambiar preferencias individuales basadas en valores, en experiencias vitales únicas, aspectos apenas investigados» (Susan Block, Dana-Farber Cancer Institute. Boston, 2002).

Es obvio, por otra parte, que una unidad del dolor no basta: las dimensiones del sufrimiento humano exceden claramente al dolor. El reduccionismo analgésico es en extremo simplista.

Pero, ¿qué es, en realidad, una «buena muerte»?

Las definiciones de una «buena muerte», una «muerte decente» o una «muerte digna» pecan, frecuentemente, de vaguedad o presentan grandes dificultades para ser trasladadas a la realidad clínica cotidiana. A menudo son «constructos lingüísticos», plenos de malditismo y casi siempre paralizadores.

Aunque sí sabemos con certeza razonable qué es una «mala muerte»: la respiración agotadora, ineficaz, el delirio agitado, las mioclonías finales, el dolor persistente pese a todo, la debilidad y la caquexia extremas, la sofocación, la angustia vital incuantificable... y, sobre todo, la pérdida del control o del sentido de la vida, lo que hemos denominado «la dignidad». Todos son síntomas claros de una «mala muerte».

La sedación terminal es, naturalmente, un recurso imperfecto pero útil. Con nuestros enfermos los objetivos fueron claros: una vez cumplidas las garantías sistemáticas, logramos el bienestar llevando al paciente a un estado de inconsciencia médicamente controlado, con la deliberada intención de eliminar el extremo sufrimiento, pero no buscamos la muerte, si bien asumimos que ésta pudo adelantarse en algunos casos.

Billings denominó a la sedación terminal «eutanasia lenta»¹³, pero la mayoría de los clínicos considera esta opinión excéntrica e injustificada, como afirma Mount¹⁴. Más inquietante es la expresión «homicidio compasivo». No obstante, todos estos adjetivos, insistimos, no son sino «tensiones del lenguaje» y confusión entre la intencionalidad, la consecuencia y el efecto. Quienes comparten estas opiniones contribuyen a hacer imposible o dificultan la adecuada asistencia de quienes están muriendo. Tal vez no deberíamos olvidar que, si bien no está contemplado el derecho a la muerte —salvo en Holanda y Bélgica—, sí existe un principio ético y constitucional: el derecho a ser aliviado del sufrimiento estéril, el derecho a la superación del sufrimiento final evitable. Probablemente, detrás de estas tensiones lingüísticas se ocultan la falta de entrenamiento de muchos médicos o la simple incapacidad para adquirir las necesarias habilidades requeridas para abordar todas las complejas dimensiones del sufrimiento humano.

¿Fue bien la sedación terminal en todos nuestros casos? ¿Todas las intervenciones de sedación terminal tuvieron éxito? ¿Hubo discrepancias? Con una dosificación centrada en el enfermo, sin techo arbitrario y guiada por «síntomas», todos los pacientes, salvo en un caso —una anciana afectada de linfoma refractario cuya familia denegó, inicialmente, la autorización para sedar, aunque aquella había expresado verbalmente su preferencia—, alcanzaron el bienestar necesario consistente en un estado de inconsciencia farmacológicamente inducido y mantenido. Una vez logrado este objetivo, se prescribió una perfusión intravenosa y un opcional incremento de la dosis del 30%, como posibilidad de rescate, y se dejó orden expresa de «no reanimar». Aunque la reversión mediante

antídotos era posible (midazolam/flumaceniolo; opiáceos/naloxone), sencillamente no se aplicó: lo estimamos impropio por cruel.

Tras un tiempo medio de 40 h, la muerte siguió a la sedación, y el rango osciló entre 1 y 216 h. Probablemente, actuamos incorrectamente en el caso «1 h»: debimos actuar antes. En el estudio internacional multicéntrico citado por Faisinger et al, el rango osciló entre 1 y 6 días (1 y 5 días en el subgrupo de Madrid), y la media varió entre 1,9 y 3,2 días⁶. La mediana, en nuestra serie, fue levemente inferior (22,5 h) respecto al subgrupo israelí (3 días), el de Madrid (2 días) o el catalano-balear (2 días).

La dosis media empleada de midazolam fue 19,6 mg, apenas diferente a las publicadas en la serie internacional referida –21, 23, 27 y 67 mg en el subgrupo de Madrid (Faisinger et al)–, pero superponible a la media de los escasos estudios publicados potencialmente comparables (20 mg)⁸. Los casos que recibieron propofol alcanzaron una profunda sedación, a una dosis media de 164 mg. La mayor dispersión, como era previsible, la observamos con cloruro morfíaco (rango, 5-600 mg; dosis media, 156 mg), lo cual no es de extrañar, dado que la morfina, aun por vía intravenosa, es un analgésico y su efecto sedante, mero secundarismo. Las diferencias entre dosis o las elecciones de fármacos reflejaron, probablemente, la variabilidad interpacientes y médicos.

No podremos saber con certeza cuánto acertamos las vidas que se extinguían pero, honestamente, la sedación terminal tal y como la practicamos es más un indicador de muerte cercana que una causa de muerte prematura; en este sentido, coincidimos plenamente con lo afirmado por Stone et al¹⁵. De hecho, tal vez iniciamos la sedación demasiado tarde.

Una cuestión fundamental y difícil de resolver es el «tempo», «el momento adecuado», «lo tempestivo» del inicio de la intervención médica «sedación terminal».

Tal vez deberíamos reconsiderar que una «mala muerte» demanda un tratamiento adecuado no justamente en las últimas horas; quizá en las últimas semanas, a lo sumo los últimos días; sobre todo si, como es habitual, son las «muertes anunciadas» de las condiciones médicas crónicas más frecuentes (insuficiencia cardíaca, insuficiencia respiratoria crónica, neoplasias refractarias).

En nuestro estudio, el consentimiento se obtuvo de los familiares directos en el 69,4% de los casos. Sólo 8 enfermos (22,2%) habían expresado verbalmente, y con antelación, su deseo de evitar el sufrimiento extremo, y en 3 casos (pacientes aún lúcidos, aunque moribundos) la sedación fue requerida directamente. Pero éste es uno de los escasos informes en que se elucida este aspecto fundamental: un problema característico de la cultura española –«*Spanish death*»^{4,6}– es el «pacto de silencio», que conlleva un cierto oscurantismo, un paternalismo bienintencionado.

Este aspecto ha de ser investigado más a fondo y mejorado claramente. Nosotros lo denominamos «secretismo público, martirologio privado». Esta «conspiración de silencio» está bien contrastada en nuestra cultura y supone una dificultad añadida respecto a la práctica anglosajona, más autónoma, aunque también reconocen estos clínicos que la práctica de sedación terminal se realiza, a menudo, en condiciones de verdadera urgencia, cuando el paciente no está en condiciones adecuadas para «comprender». Es entonces cuando los familiares y el equipo asistencial han de actuar en el mejor interés de los enfermos.

Dado que los errores y los abusos potenciales son posibles, intentamos contrarrestarlos mediante la aplicación de garantías sistemáticas, el análisis detallado de cada caso (la precisión diagnóstica, la claridad pronóstica), un registro sistemático documentado y explícito de todos, y una obligatoria segunda opinión.

Tanto los enfermeros como los auxiliares conocieron documentalmente el protocolo cada vez que se aplicó, y no hubo discrepancias. Los familiares siempre recibieron información. Un médico ajeno al grupo de clínicos que firmamos este informe retiró la sedación terminal por razones de conciencia. Pero, aun siendo respetable, la posición éticamente más adecuada hubiera sido transferir el caso a otro médico que aceptara los cuidados al final de la vida, y no la imposición de criterios morales, ajenos a las preferencias del paciente, en realidad una imposición ética de máximos. Está claro que la intencionalidad es fundamental en el ambiente judicial, si bien es evidente que, salvo raras excepciones, la intención de un médico que atiende a pacientes terminales es aliviar.

El problema es que la importación de estas cuestiones «legales» y «filosóficas» a la práctica clínica real es, en realidad, una imposición de criterios discutibles y producto de disonancias culturales. Nosotros actuamos como médicos comprometidos con el paciente: aspiramos a aliviar el sufrimiento humano y asumimos el principio de «no abandonar», no actuamos como partisanos autómatas que prescriben fármacos potencialmente letales.

Somos conscientes de que la práctica explícita de la sedación terminal seguirá caracterizada por una complejidad de aspectos médicos, legales, filosóficos, éticos y culturales. Sin embargo, con las necesarias garantías sistemáticas, y haciendo toda práctica explícita, estaremos protegiendo, y dando poder y control sobre sí mismos, justamente a los enfermos terminales y vulnerables ante riesgos de abuso, indiferencia o coacción.

Son las prácticas ambiguas, subrepticias, ocultas o inconsistentemente injustificadas las verdaderas amenazas que desacreditan la calidad y la confianza de los necesarios cuidados médicos al final de la vida.

Quienes investigamos sobre las decisiones al final de la vida deberíamos, tal vez, empezar «de nuevo» por al-

go básico: detener el tiempo y hablar con los enfermos que están muriendo de «sus» sentimientos, «sus» preferencias, «su sentido de la vida», «lo que para ellos realmente tiene todavía algún significado», de la desesperanza, que es proyección siempre no sólo de la obvia y comprensible «actual depresión».

En un estudio sobre pacientes con esclerosis lateral amiotrófica avanzada, efectuado en Holanda, donde la legislación exige la documentación explícita de las decisiones al final de la vida, sólo en dos casos –razonablemente justificados– se tomaron decisiones sin petición expresa del paciente¹⁶. Y en ese país, donde la legislación es «más comprensiva» o tolerante, se ha demostrado que el diálogo sostenido sobre los cuidados finales, e incluso las prácticas del suicidio asistido o la eutanasia –en todo caso, sucesos raros– han mejorado tanto el acceso a los cuidados paliativos como la calidad de éstos o el empleo de opiáceos^{17,18}.

El diálogo ha de continuar, pero encaminado hacia alguna salida: el médico no debe matar (*primun non nocere*); tampoco abandonar a quien muere. La obstinada adhesión a la tradición del aforismo hipocrático, que es más símbolo que fundamento, no es el objetivo.

El objetivo debe ser garantizar, lograr, una muerte tan compasiva y serena como sea posible. La atmósfera moral está contaminada.

CONCLUSIONES

1. La asistencia que han recibido los enfermos de nuestro estudio facilitó el derecho a no sufrir inútilmente.

2. Demostramos que este necesario alivio final puede ser conseguido en el ámbito de un hospital general. Sugerimos que éste es un objetivo digno del mayor respeto: algo sustantivo, no propiamente retórico.

»Los poemas a la muerte son un engaño.
La muerte es la muerte»

(Haiku de Toko, 1795. En: «Poemas japoneses a la muerte». Barcelona: DVD, 2000.)

Nota: Las afirmaciones u opiniones de los autores no reflejan necesariamente las del Servicio de Medicina o del Complejo Hospitalario Torrecárdenas de Almería.

BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional de Estadística (INE). Anuario, 2000.
2. OMC (Organización Médica Colegial) Informa. Mayo, 2002.
3. Marín-Gómez N, Kessel-Sardiñas H, Barnosí-Marín AC, Rodríguez-Galdeano M, Lazo-Torres AM, Collado-Fomacho A. Cincuenta y seis muertes. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2002;37:244-8.
4. Centeno-Cortés C, Núñez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients responses. *J Palliat Med* 1994;8:39-44.
5. Porta J, Guinovart C, Ylla-Catalá A, et al. Definiciones y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano-balear. *Med Pal* 1999;6:108-15.
6. Faisinger FL, Waller A, Bercovivi M, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000;14:257-65.
7. Crespo M, Cano A, Lledó R, et al. Sedación terminal en pacientes de un hospital de tercer nivel: frecuencia y factores que inducen su administración. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2001;36:234-7.
8. Porta J, Guinovart C, Ylla-Catalá A, et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Med Pal* 1999;6:153-8.
9. Ojeda Martín M, Navarro Marrero MA, Gómez Sancho M. Sedación y enfermo oncológico terminal. *Med Pal* 1997;4:101-7.
10. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Ann Intern Med* 2000;132:408-14.
11. Quill TE, Lo B, Brock D. Palliative options of last resort. *JAMA* 1997; 278:2099-104.
12. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351(Suppl 2):21-9.
13. Billings JA. Slow euthanasia. *J Palliat Care* 1996;12:21-30.
14. Mount B. Morphine drips, terminal sedation and slow euthanasia: definitions and facts, not anecdotes. *J Palliat Care* 1996;12:31-7.
15. Stone, et al. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med* 1997;11:140-9.
16. Velding JH, Wokke JH, Van der Val G, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *N Engl J Med* 2002;346:1638-43.
17. Steinbrook R. Physician-assisted suicide in Oregon –an uncertain future. *N Engl J Med* 2002;346:460-4.
18. Ganzini L, Block S. Physician-assisted death –a last resort? *N Engl J Med* 2002;346:1663-5.

ANEXO 1. Protocolo clínico de sedación terminal

Filiación y datos del paciente:

I. Concepto y fundamento

Sedación terminal es la intención deliberada de inducir y mantener una sedación profunda –pero no la muerte– en circunstancias muy precisas y bien definidas relacionadas con síntomas intratables de otro modo, y con el sufrimiento insoportable de una persona que, en todo caso, «va a morir» («terminal») en un plazo estimado muy breve. De hecho, es una extensión de los cuidados paliativos «al final de la vida».

El cuidado de moribundos debe guiarse y está justificado por: *a)* el principio de autonomía del paciente y el derecho a preservar su integridad corporal; *b)* el consentimiento informado; *c)* el grado de sufrimiento, la proporcionalidad; *d)* la ausencia de alternativas con menor riesgo, y *e)* la norma moral del doble efecto

II. Criterios de elegibilidad y garantías sistemáticas

1. La enfermedad está avanzada, es irreversible y la muerte se espera como hecho inminente (horas, unos días, una o dos semanas)
2. Las causas de los síntomas son inmodificables (p. ej., pulmones insuficientes, corazón en fallo, tumores extensos, etc.) y los propios síntomas, intratables de otro modo
3. Los objetivos de los cuidados serán claros, aunque flexibles, y centrados en el enfermo
4. El consentimiento informado será obtenido del paciente (o de sus manifestaciones previas, si las hubiere: verbales, directivas avanzadas o testamento vital), si éste puede otorgarlo, o de sus personas más próximas y queridas
5. En los pacientes con problemas psiquiátricos siempre se evaluará consulta previa a psiquiatría
6. El equipo de enfermería deberá ser informado
7. La familia del paciente estará informada, y decidida, cuando éste no pudiera expresar sus preferencias
8. Todo estará debidamente documentado y explicitado: diagnóstico, condición de «terminal», medicación a emplear, etc. Jamás se actuará subrepticamente
9. Una vez iniciada la sedación final, deberá dejarse constancia de la «no reanimación cardiopulmonar». Alternativamente: todas las medidas de bienestar posibles

III. Pautas farmacológicas de sedación terminal: vía intravenosa permeable

1. Midazolam (viales de 5 y 15 mg)
 - Dosis de inicio: «bolo de 1 mg», seguido de una perfusión de 1 mg/h, hasta confirmar la inducción de sedación
 - Dosis de mantenimiento: 30-100 mg/día
 - Excepcionalmente, podrá administrarse vía subcutánea
2. Propofol (viales con 10 mg/ml)
 - Dosis de inicio: 10 mg (1 ml) a 50 mg (5 ml), en bolo i.v., que provocará una rápida sedación, adecuada para una situación «urgente», pero de duración breve (3 a 10 min), por lo que se seguirá de perfusión de mantenimiento
 - Dosis de mantenimiento: 10-100 mg/h (de 1 a 10 ml/h)
3. Cloruro mórfico (viales con 10 mg)
 - Dosis de inicio en pacientes sin opiáceos previos: 5-10 mg, i.v., cada 4-6 h
 - Dosis para una perfusión continua: 5-10 mg/h