

# **LA SEDACIÓ PAL·LIATIVA EN LA FASE FINAL DE LA MALALTIA, UNA BONA PRÀCTICA CLÍNICA**

(Bases ètiques i jurídiques)

*In memoriam*

Rafael Torregrosa Sánchez

## SUMARI:

I. INTRODUCCIÓ .....	3
II. FONAMENTS ÈTICS DE LES ACTUACIONS AL FINAL DE LA VIDA .....	4
III. CONSIDERACIONS JURÍDIQUES I DEONTOLÒGIQUES D'APLICACIÓ AL FINAL DE LA VIDA .....	8
IV. FONAMENTACIÓ ÈTICA I LEGAL DE LA SEDACIÓ EN LA FASE FINAL DE LA MALALTIA .....	13
V. ASPECTES CLÍNICS DE LA MALALTIA EN LA FASE FINAL .....	16
VI. SEDACIÓ PAL·LIATIVA O EN EL FINAL. PROCEDIMENT PER A IMPLEMENTAR-LA.....	19
VII. CONCLUSIONS.....	25
VIII. ESQUEMA – RESUM DEL PROCÉS DE SEDACIÓ .....	26
ANNEX: GLOSSARI DE TERMES RELACIONATS AMB EL FINAL DE LA VIDA .....	29
REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	33

## I. INTRODUCCIÓ

La concepció tradicional de la medicina que, com a conseqüència del positivisme del segle XIX, tenia com a únic objectiu recuperar la salut i evitar la mort, ha originat que aquesta última siga considerada com un fracàs i, per tant, ens ha portat a intentar evitar qualsevol relació amb ella. Aquesta actitud ha tingut com a conseqüència que la vivència de la mort s'haja apartat de la vida quotidiana i ocultat en l'àmbit hospitalari. D'aquesta manera, ens hem oblidat d'allò més important: que mai aconseguirem eliminar-la, ja que és part integrant de la vida.

Els avanços tecnològics en la medicina han comportat una millor expectativa de vida, davant malalties que prèviament no era possible superar-les. Però, al mateix temps, han fet que el final de la vida pugui convertir-se en un procés que s'allargue indefinidament i que siga cada vegada menys "natural", per a passar a ser un "procés medicalitzat", o una "mort intervinguda", tant en l'àmbit hospitalari com en el domicili de la persona en el final de la vida.

Actualment als països desenvolupats, un gran nombre de pacients no tenen una mort en pau, digna i indolora. Situació que hem de relacionar amb actuacions i maneres de procedir èticament i jurídicament qüestionables.

Per tant, l'assoliment biotecnològic, es converteix en una font de dolor per als qui busquen alleujament dels seus malestans en els moments que envolten a la mort i sol·liciten una ajuda que els permeti morir amb dignitat. Es calcula que cada any es diagnostiquen 7 milions de nous casos de càncer en el món dels quals 5 milions moriran a causa del mateix i representen el 20% de totes les morts. El càncer és la segona causa de mort al nostre país situant-se la incidència en xifres de 250/100.000 habitants.

La demanda assistencial de la població i l'increment dels costos sanitaris han augmentat i amb major intensitat en aquelles persones que pateixen malalties incurables. Tanmateix, malgrat això, no sembla que el grau de satisfacció siga major per l'assistència rebuda en la fase final de la malaltia. Això és degut, entre altres, als següents factors:

- 1) La tendència a tractar els problemes de salut amb una visió purament biològica, parant atenció quasi exclusivament al que succeeix en els òrgans malalts o en els resultats de proves complementàries, sense considerar la repercussió afectiva, social i familiar de la malaltia ("Hui vosté es pot morir, però això sí, amb una analítica realitzada").
- 2) Realitzar pràctiques diagnòstiques i terapèutiques innecessàries, desplaçaments injustificats als serveis d'urgències hospitalaris, etc., que només aconseguen incrementar el sofriment i la falta de confort de la persona malalta.
- 3) El buit assistencial que pot produir-se una vegada que la persona es troba en fase avançada de la malaltia.
- 4) La falta de comunicació del personal sanitari amb pacients en fase final d'una malaltia o amb els seus familiars.

## II. FONAMENTS ÈTICS DE LES ACTUACIONS AL FINAL DE LA VIDA

1. Els principis de la bioètica que regulen la relació clínica, tenen el seu origen en una ètica civil, pluralista i racional basada tant en tradicions morals com metgesses, descrites per diversos pensadors al llarg de la història de la medicina (Aristòtil, Hipòcrates, Galé, Maimònides, i un llarg etcètera). S'apliquen a les cures al final de la vida en prendre en consideració alguns fets que no sempre han sigut reconeguts en la relació clínica metge-pacient com:

- a) la legitimitat moral de tots els subjectes que intervenen en aquesta a conèixer i participar en el seu tractament.
- b) la mateixa evolució de la professió mèdica.
- c) l'exigència ètica que tots els éssers humans han de ser tractats amb igual consideració i respecte.

Des d'una ètica de principis, s'afirma que el personal sanitari té quatre deures bàsics, que li serviran de guia a l'hora de prendre decisions, aquests quatre principis clàssics de la bioètica són:

La **no maleficència** que obliga a no danyar als altres (*primum senar nocere*) i a realitzar correctament el nostre treball professional. Es tradueix en protocols que recullen les exigències d'una bona pràctica clínica. El tractament mèdic ha de proporcionar més benefici que risc o perill per a les persones afectades. En resum, la falta d'exploració o atenció a una experiència de sofriment destructiva intensa i controlable, o la seua assistència inadequada, pot ser considerada maleficient.

La **justícia**, que obliga a proporcionar a tots els malalts les mateixes oportunitats en l'ordre social, sense discriminació, segregació o marginació i a la correcta administració dels recursos sanitaris en la seua majoria públics. Un dels problemes de la seua aplicació és determinar sobre la base de què es realitza el repartiment equitatiu.

L'autonomia, que és la capacitat que tenen les persones de realitzar actes amb coneixement de causa, informació suficient i en absència de coaccions internes o externes. S'ha de respectar el dret que té tota persona a prendre decisions sobre el seu propi cos. Una persona competent té el dret d'acceptar o rebutjar un tractament mèdic o de delegar la seua decisió a algú que actue en el seu nom quan no el pugua fer per si mateixa i haja emés un document de voluntats anticipades (DVA) o d'instruccions prèvies (DIP).

La **beneficència**, que obliga a fer el bé, tenint en compte els valors i autonomia de la persona malalta. El personal mèdic ha d'ajudar a suportar i reduir l'impacte de la malaltia. No pot considerar-se un bé allò que pugua fer un mal major.

Aquests principis bioètics són criteris ètics, que per si sols són insuficients i que requereixen en cas de conflicte resoldre's amb "prudència", és a dir, amb habilitat pràctica per a jutjar, decidir i ajustar l'acció correcta a la situació concreta que es planteja.

Aplicant-ho a la pràctica clínica, "seria una qüestió de raonament pràctic sobre pacients determinats, casos específics i situacions úniques" (Roy i MacDonald). Per tant, caldria tindre en compte 3 elements:

- a) Proporcionalitat de la intervenció
- b) Responsabilitat mèdica sobre el conjunt del procés
- c) Els fins o objectius que es persegueixen

Diego Gracia considera que “l'ètica clínica no consisteix en l'aplicació directa d'uns principis: per tant, no és filosofia o teologia aplicada, sinó una labor original que ens obliga en totes les situacions a buscar la decisió correcta, és a dir que ens obliga a un exercici continu de responsabilitat.” Azucena Couceiro proposa una “ètica de la convicció responsable”, principis, sí, però confrontats amb les conseqüències. Per a Victoria Camps, l'ètica de la responsabilitat sempre és més incòmoda que la dels principis absoluts entesos d'una forma rígida. Aquests ens donen respostes clares, mentre que la perspectiva de la responsabilitat ens obliga a adequar la resposta a cada situació concreta.

Per a Javier Barbero cuidar en ser que pateix va molt més enllà de la freda aplicació dels principis abans esmentats i el fet de cuidar ens acostava a l'experiència del sofriment –“cuidar un ésser humà que pateix és humanitzar la seua realitat, és a dir, fer-la digna de l'home”–. A més refuta dues fal·làcies habituals en la justificació de moltes actituds del personal sanitari, per a no actuar davant aquestes situacions, com són, que el sofriment forma part consubstancial de l'experiència humana després és inevitable i l'anomenada fal·làcia naturalista “el que és ha de ser”, és a dir, si el sofriment forma part consubstancial de la naturalesa humana, això li dona categoria de bondat.

L'autor respon que aquestes dues fal·làcies queden en dubte en admetre la diferència significativa entre sofriment evitable i no evitable, que l'experiència diu que es pot reduir la intensitat, extensió i freqüència del sofriment quan es realitzen intervencions adequades. A més, des de la responsabilitat sembla innegable que les professions sanitàries comporten com ben intrínsec un compromís moral amb els quals pateixen a causa dels seus problemes de salut.

L'Ètica de la Cura no es contraposa a l'Ètica dels Principis, sinó que es complementen. Si cuidar és tindre en compte i reconèixer en l'“altre” la seua dignitat i la seua diferència, la cura lligada al principi de no maleficència, ens exigeix que no augmentem el seu sofriment en perpetuar-lo amb actuacions maleficients. Des del principi d'autonomia la cura potencia que, malgrat la vulnerabilitat de l'ésser humà que pateix, continue prenent decisions que el concerneixen respecte a la seua vida.

**2.** És funció de la Bioètica ajudar els i les professionals sanitaris i sanitàries a reflexionar sobre els fins de la seua activitat. La Bioètica Clínica l'àmbit de la qual és el de la relació clínica, aplica els principis de l'ètica a la presa de decisions i a l'actuació mèdica centrada en l'estudi dels problemes ètics en el context de les ciències de la vida i del comportament humà. El seu objectiu és, mitjançant un mètode deliberatiu, promoure actuacions prudentes i responsables.

A la fi del segle XX, s'inicia una època diferent de la tradicional en la qual els fins eren fixats pel personal mèdic tipificant a la malaltia com a lesió, disfunció, infecció, etc., i a la salut com a absència d'aqueixes característiques.

Les persones malaltes estan preocupades per la consecució d'aqueixos fins, però l'equip assistencial es preocupa més pels mitjans i això explicaria per què la relació sanitària ha arribat a ser, a vegades, un diàleg de sords.

El projecte “les metes de la Medicina” que havia començat l'any 1993 a la llum de les possibilitats i problemes contemporanis de la Medicina, va constatar que la reflexió bioètica s'havia realitzat, quasi

exclusivament, sobre els mitjans i no sobre els fins. El Hastings Center, institut independent per a la investigació en bioètica que es troba prop de Nova York, va convocar a un equip internacional d'estudiosos amb l'objectiu d'emprendre un ambiciós estudi sobre els fins de la medicina. La hipòtesi de treball que motivava l'estudi era poc discutible: el progrés de la ciència mèdica i la biotecnologia i l'augment de les necessitats humanes, unit a l'escassetat de recursos per a satisfer-les, havien originat un canvi radical que obligava a pensar de nou si enteníem la medicina en els seus justos termes.

Aquest projecte també conegut com a "informe Hastings" va ser publicat en 1996 en el Hastings Center Report. En el document es proposen els quatre fins o metes de la Medicina del segle XXI. Són els següents:

*A) La prevenció de malalties i lesions i la promoció i la conservació de la salut.*

És l'assumpte bàsic de la salut pública. És millor evitar la malaltia i les lesions. La promoció de la salut no pressuposa l'existència de problemes. La prevenció pot plantejar problemes a l'autonomia de les persones que pot veure's com a "culpable" si no canvia determinats comportaments.

*B) L'alleujament del dolor i el sofriment causat per la malaltia i les malalties*

Objectiu clàssic de la medicina, encara que al llarg de la història hem pogut constatar com es va arribar a abandonar a les persones amb malaltia terminal. El dolor no s'ha tractat al llarg del temps amb efectivitat, perquè es considerava com una conseqüència necessària del diagnòstic i tractament. El sofriment està molt lligat a la idea de futur de cada persona i expressat com a por, angoixa o ansietat.

*C) L'atenció i la curació de les persones malaltes i cuidar a les incurables.*

Les persones que emmalalteixen requereixen tractament, però també empatia i comprensió. Cuidar és comprometre's amb el dolor de les persones i conversar amb elles. És també la capacitat d'escoltar. Les malalties cròniques són un clar objectiu per la seua importància creixent en la societat. L'atenció a les persones ancianes és un clar exemple d'aquesta necessitat.

Així mateix, els trastorns mentals generen gran sofriment, afecten milions de persones i han de tindre la mateixa consideració que les malalties físiques.

*D) Evitar la mort prematura i procurar una mort en pau.*

La mort prematura es produeix quan es mor abans de complir els cicles naturals de la vida humana. Per consegüent, és un error actuar com si tota mort anara prematura. L'obsessió per aconseguir la major expectativa de vida possible, no sembla ser per si mateixa una meta apropiada per a la medicina, ja que ha de procurar que quan s'acoste el moment de la mort, es donen les circumstàncies clíniques adequades perquè aquesta es produísca en pau.

La medicina ha d'evitar tractar a la mort com si fóra un fracàs i en una certa etapa de la vida de tot ésser humà els tractaments per a mantenir-la arriben a ser inapropiats.

La novetat fonamental de l'informe és que es fa especial èmfasi en aspectes com la prevenció de les malalties, la pal·liació del dolor i del sofriment, situen al mateix nivell el fet de curar i el fet de cuidar i adverteixen del perill de la temptació de prolongar la vida indegudament.

En l'informe es defineix la mort en pau com “aquella en la qual el dolor i el sofriment han sigut minimitzats mitjançant les cures pal·liatives adequades, on els i les pacients mai són abandonats/abandonades o descurats/descurades i on l'atenció dels qui no sobreviuran és considerada igual d'important que la dels qui sí que sobreviuran”.

Arriba un moment de la vida de tot ésser humà en què els tractaments per a sostenir la seua vida seran inútils. El tracte humanitzat enfront de la mort és una responsabilitat de la mateixa atenció mèdica. Daniel Callahan, director del projecte “les metes de la medicina”, les va resumir en dues:

- a) prevenir i curar les malalties
- b) ajudar les persones malaltes a morir en pau.

**3.** A causa d'aquesta reorientació dels fins de la medicina el personal sanitari que atén persones en el procés final de la seua vida, ha de respectar *els següents deures ètics*:

- Obligació de no fer mal (**no maleficència**), la qual cosa es facilita a través de l'establiment de protocols d'actuació o guies en la pràctica clínica, per a realitzar un bon diagnòstic i procurar el millor tractament.
- Respectar la seua autonomia i procurar realitzar actes en el seu benefici, amb la seua autorització després d'un procés d'informació suficient i en absència de coacció interna o externa. No és possible fer el bé a uns altres en contra de la seua voluntat.
- Utilitzar els mitjans diagnòstics i terapèutics més adequats per a alleujar les molèsties, pal·liar el sofriment fins on fóra possible i millorar el seu pronòstic.
- Evitar qualsevol mena de discriminació en l'accés als recursos disponibles per a tota la població (**principi de justícia**).
- Prevenir amb antelació les situacions més difícils i conflictives, és a dir, aquelles que pogueren donar lloc posteriorment a l'aparició de símptomes refractaris psicològics.
- Deure de no abandó, passant del fet de curar a cuidar quan el primer ja no siga possible, limitant els tractaments de suport vital quan aquests no influeixen en la millora o curació de la persona.
- Estar disponibles per a respondre a preguntes que la persona o els seus familiars plantegen, donant assessorament sobre el qual cal esperar durant el procés de la malaltia i donar suport emocional, psicològic i espiritual, tant abans com després de la mort, mitjançant l'adequat suport al procés de dol.



### III. CONSIDERACIONS JURÍDIQUES I DEONTOLÒGIQUES D'APLICACIÓ AL FINAL DE LA VIDA

#### 1. Normativa.

Existeixen diferents lleis que regulen aspectes de la relació clínica al final de la vida, com són: Llei 41/2002, Bàsica reguladora de l'Autonomia del Pacient i dels Drets i Obligacions en matèria d'Informació i Documentació Clínica, modificada per la Llei 16/2015 de protecció de la infància i adolescència; Decrets d'instruccions prèvies o voluntats anticipades i lleis sobre drets i deures al final de la vida, aprovades en diferents Comunitats Autònomes. A la Comunitat Valenciana, aquestes normatives són: decret 168/2004, Llei 14/2014, Llei 8/2018 i Llei 16/2018.

Entre les lleis generals de caràcter nacional o internacional, que poden afectar l'atenció en el final de la vida:

#### **Normes Internacionals**

1. La Declaració Universal dels Drets Humans, proclamada per l'Assemblea General de les Nacions Unides, el 10 de desembre de 1948.
2. Conveni per a la Protecció dels Drets Humans i de les Llibertats Fonamentals, de 4 de novembre de 1950.
3. Carta Social Europea de 18 d'octubre de 1961.
4. Pacte Internacional de drets Civils i Polítics, i el Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals de 16 de desembre de 1966.
5. El Conveni d'Oviedo.
6. Declaració Universal de bioètica i drets humans. UNESCO. 2005.

#### **Normes Nacionals**

1. Constitució Espanyola.
2. Llei orgànica 10/1995 de 23 de novembre, del Codi Penal (CP). Art. 143. Modificat per la Llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia.
3. Llei General de Sanitat. (LGS).
4. Llei 41/2002, Llei Bàsica Reguladora de l'Autonomia del Pacient i dels Drets i Obligacions en Matèria d'Informació i Documentació Clínica.
5. Llei 16/2003, de 28 de maig: Llei de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut.
6. Llei 44/2003, de 21 de novembre: Ordenació de les professions sanitàries.
7. Lleis promulgades en diferents Comunitats Autònomes que contempnen les Voluntats Anticipades (VA) o Instruccions Prèvies (IP).
8. Les lleis de drets i deures en el procés final de la vida de les deu Comunitats Autònomes que han legislat sobre aquest tema.

La norma bàsica implicada en aquests aspectes és la Llei 41/2002, norma que ha de ser present en totes les nostres actuacions i en la relació clínica amb pacients. És respectuosa amb l'autonomia del

pacient i de la pacient desenvolupant instruments que la fan efectiva en la relació clínica: el Consentiment Informat i les voluntats anticipades o instruccions prèvies.

El 29 de juny es va publicar en el DOGV la Llei 16/2018 de la Generalitat, de Drets i Garanties de la dignitat de la persona en el procés d'atenció al final de la vida. El text de la Llei 16/2018 és un document molt important, en relació amb el tema que ens ocupa. En el contingut de la llei s'exposen els Drets de les persones en el procés final de la seua vida (títol II), els Deures del personal sanitari en l'atenció a les persones en el final de la seua vida (títol III), les Garanties que proporcionaran les institucions sanitàries i socials (títol IV), el procediment sancionador (títol V), així com s'avaluarà el compliment de la llei (títol VI) i la nova regulació del registre i formalització del document de voluntats anticipades (títol VII).

Del marc normatiu actual, podem enumerar una sèrie de drets de les persones en el final de la vida, el contingut del qual està relacionat amb el tema del present document:

- ✓ a declarar els seus valors i preferències de tractament,
- ✓ a rebre informació adequada i comprensible,
- ✓ a participar activament en la presa de decisions,
- ✓ a rebutjar qualsevol classe de tractament
- ✓ a no allargar la seua vida mitjançant tractaments de suport vital, quan només retarden el moment de la mort
- ✓ a rebre un tractament adequat del dolor físic i psicològic
- ✓ a estar acompanyades pels seus afins en el procés de la mort,
- ✓ a rebre sedació pal·liativa, amb el consentiment informat oral del pacient,
- ✓ a morir d'acord amb el seu credo religiós,
- ✓ a morir en el seu propi domicili, amb assistència de la qualitat,
- ✓ a la protecció de les dades personals en el procés de mort.

Aquests drets que tenim totes les persones es corresponen amb uns *deures*, que ha d'observar el personal sanitari que intervé en les situacions de final de vida i en el procés de morir de la ciutadania:

- ✓ facilitar tota la informació clínica de manera comprensible i accessible; respectar a la persona si rebutja ser informat.
- ✓ guardar la confidencialitat en l'accés a la informació i documentació; la persona pot permetre l'ús de la informació.
- ✓ proporcionar informació i assessorar sobre els avantatges de planificar l'atenció futura i consultar el registre de voluntats anticipades per a comprovar si han sigut emeses per la persona.
- ✓ respectar les decisions de la persona; en situacions de conflicte: consulta al CBA.
- ✓ replantejar els objectius terapèutics i orientar a tractament pal·liatiu.
- ✓ evitar l'obstinació terapèutica; la limitació de tractaments és una decisió professional i serà informada la família o afins tractant d'arribar a un consens.
- ✓ els tractaments en el final de la vida respondran a l'evidència científica,
- ✓ la sedació pal·liativa: davant símptomes refractaris, demanda voluntària i meditada del pacient i de la pacient per sofriment emocional, informació a persona no incapacitada i al seu entorn.

- ✓ avaluació de la incapacitat.
- ✓ respectar valors, creences i preferències de la persona.
- ✓ adquirir i mantenir competències requerides en l'atenció al final de la vida.

## 2. Deontologia.

En el **Codi d'Ètica i Deontologia de l'Organització Mèdica Col·legial** (actualització de 2018), capítol VIII, Atenció mèdica al final de la vida, destaquem de l'article 38:

- El metge i la metgessa té el deure d'intentar la curació o millora del pacient sempre que siga possible. Quan ja no ho siga, roman l'obligació d'aplicar les mesures adequades per aconseguir el seu benestar, encara quan d'això poguera derivar-se un escurçament de la vida.
- El metge i la metgessa no ha d'emprendre o continuar accions diagnòstiques o terapèutiques perjudicials per al malalt, sense esperança de beneficis, inútils o obstinades. Ha de retirar, ajustar o no instaurar un tractament quan el pronòstic limitat així ho aconsella. Ha d'adequar les proves diagnòstiques i les mesures terapèutiques i de sustentació a la situació clínica del i de la pacient. Ha d'evitar la futilitat, tant quantitativa com qualitativa.
- El metge i la metgessa, després d'una adequada informació al i a la pacient, ha de tindre en compte la seua voluntat de rebutjar qualsevol procediment, fins i tot els tractaments dirigits a prolongar la vida.
- Quan l'estat del i de la pacient no li permet prendre decisions, el metge i la metgessa ha de tindre en consideració, per ordre de preferència, les indicacions anteriorment fetes pel malalt, les instruccions prèvies i l'opinió del pacient en veu dels seus representants. És deure del metge i la metgessa col·laborar amb les persones que tinguen la missió de garantir el compliment de les voluntats del i de la pacient.
- La sedació pal·liativa en el malalt en fase terminal és un tractament correcte i obligat quan existeixen símptomes refractaris, és a dir, els que no poden ser previsiblement controlats amb els tractaments disponibles. Per a realitzar-la s'ha d'obtenir el consentiment explícit o implícit del i de la pacient, o per representació en els casos de pacients no capaços. Si existeix una adequada indicació per a la sedació pal·liativa, l'objecció de consciència no té cabuda.

**El Codi d'Ètica i Deontologia d'Infermeria de la Comunitat Valenciana** (edició 2016) en l'apartat 1.4 “la infermera i el procés de morir”, destaquem de l'article 18 titulat “mort en pau”:

- Tot ésser humà té dret a una mort en pau. El infermer i la infermera serà especialment delicada en l'assistència al i a la pacient en fase terminal i en l'atenció a la seua família fins al final de la seua vida.
- La cura del i de la pacient en fase terminal exigeix del infermer i de la infermera la protecció i garantia de tots els drets que l'assisteixen; en particular, en l'àmbit religiós o cultural.
- El infermer i la infermera alleujarà el dolor i el sofriment del pacient en fase terminal amb l'aplicació de cures pal·liatives de qualitat.

## 3. Documents institucionals i Declaracions.

**El document del Consell d'Europa “Guia per al procés de presa de decisions relatives al tractament mèdic en situacions del final de la vida”** elaborat en 2014, entén que les situacions de fi de la vida com aquelles en les quals una greu deterioració de la salut, a causa de l'evolució d'una malaltia o una

altra causa, posa en perill, de manera irreversible, la vida d'una persona en un futur pròxim. Se centra el document en:

- El procés de presa de decisions aplicat a situacions de final de la vida.
- El procés de presa de decisions relatives al tractament mèdic, inclosa la seua aplicació, modificació, adaptació, limitació o retirada.

Els aspectes descrits s'apliquen independentment del lloc i les condicions en les quals es tracten les situacions al final de la vida, ja siga en un hospital, en un establiment sociosanitari, en una residència, o en el domicili; i amb independència del departament o servei hospitalari en el qual la persona estiga sent tractada (urgències, vigilància intensiva, oncologia, etc.).

**En la Recomanació 1418 de l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa, adoptada el 25 de juny de 1999:**

L'Assemblea insta els Estats membres que el seu dret intern incorpore la protecció legal i social necessària contra les amenaces i temors que el malalt i la malalta amb malaltia en fase terminal afronta, sobretot en:

- Morir sotmés a símptomes insuportables (dolor, dispnea, etc.).
- Prolongació del procés de mort contra la voluntat del malalt i de la malalta amb malaltia en fase terminal.
- Morir en l'aïllament social i la degradació personal
- Morir sota el temor de ser una càrrega social.
- Restriccions als mitjans de suport vital per raons econòmiques.
- Falta de fons i recursos materials per a l'assistència adequada del malalt amb malaltia en fase terminal.

Es recomana que es respecte i protegisca la dignitat de les persones amb malalties en fase terminal en tots els aspectes:

- Afirmant i protegint el dret de les persones amb malalties en fase terminal a les cures pal·liatives integrals (adoptant les mesures necessàries per a això).
- Protegint el dret de la persona amb malaltia en fase terminal a una informació veraç i completa, proporcionada amb delicadesa, sobre el seu estat de salut, respectant en el seu cas el desig del i de la pacient a no ser informat.

**La Declaració sobre Malaltia terminal**, adoptada per la 35 **Assemblea Mèdica Mundial** (Venècia, Octubre de 1983 i revisada en la 57a Assemblea de Pilanesaberg, Sud-àfrica, octubre 2006), destaquem:

- El deure del metge és curar quan siga possible, alleujar el sofriment i protegir els interessos dels seus pacients.
- En l'atenció de pacients amb malalties en fase terminal, les principals responsabilitats del metge són ajudar al i a la pacient a mantenir una qualitat de vida òptima, a controlar els símptomes, i satisfer les necessitats psicològiques i permetre que el i la pacient muira amb dignitat i tranquil·litat.
- S'ha de respectar el dret del i de la pacient a prendre decisions en la fase final de la vida. Això inclou el dret a rebutjar un tractament i a sol·licitar mesures pal·liatives per a alleujar el sofriment, però que poden tindre l'efecte addicional d'accelerar el procés de mort.
- El metge i la metgessa no ha d'emprar qualsevol mitjà que no tinga cap benefici per al pacient.
- El metge i la metgessa ha de reconèixer el dret dels pacients a redactar un document de Voluntats i a designar un/a representant que prenga les decisions que no estan expressades en aquestes.

#### IV. FONAMENTACIÓ ÈTICA I LEGAL DE LA SEDACIÓ EN LA FASE FINAL DE LA MALALTIA

**1. La primera condició necessària per a la seua correcta consideració ètica i legal és que des del punt de vista mèdic estiga indicada per a reduir la consciència de la persona afectada, en esgotar-se la resta de les alternatives terapèutiques que no comprometen el nivell de consciència del malalt i de la malalta.**

Amb la sedació es busca disminuir el nivell de consciència, amb la dosi necessària de fàrmacs per a controlar la simptomatologia refractària que no pot ser controlada amb altres tractaments. En aquestes condicions la sedació és un dret del malalt i de la malalta i evitar el sofriment durant el procés final de la vida constitueix una bona pràctica assistencial.

El Principi del “doble efecte” proporciona la base ètica que permet que la sedació siga una pràctica mèdica adequada sempre que es respecten aspectes bàsics com són la presència d'una malaltia en fase terminal, de símptomes refractaris i que s'haja procedit a informar la persona interessada i ens haja donat el seu consentiment. La intencionalitat del professional sanitari és l'alleujament del sofriment en reduir del nivell de consciència amb la medicació apropiada. La sedació no té entre els seus objectius ni la curació ni la mort, ja que la persona està en procés de mort amb un sofriment insuportable. Seria contrari a l'ètica mèdica permetre que un o una pacient suporti un sofriment insuportable si es disposa de mitjans per a evitar-lo. La persona malalta té dret al fet que el seu dolor siga alleujat, i el personal mèdic té el deure d'alleujar-li'l. No és possible considerar el tractament del dolor i sofriment com una qüestió opcional, sinó que s'ha de prendre com un imperatiu ètic. Es pot afirmar que el personal mèdic té una responsabilitat legal i deontològica en l'ús de l'analgèsia. La persona afectada té dret a rebre tractament contra el dolor i al fet que aquesta administració siga eficaç, i li millore la simptomatologia.

Quan s'instaura la sedació pal·liativa, es posa fi a la vida conscient encara que no amb la vida biològica. No obstant això, en la sedació encara que no es pretén la mort, sí que és previsible, però és la mateixa malaltia la causant de la mort. La retirada o la no instauració d'alguns tractaments tampoc són causants de la mort, sinó que és la mateixa malaltia la que l'ocasiona..

**2. La segona consideració necessària és que la persona afectada i la seua família hagen sigut informats i informades de manera adequada durant tot el procés.**

Aquest és un punt essencial en tractar-se de la presa de decisions en un moment crucial de la vida. Tot el procés deu registrar-se en la seua història clínica com a garantia ètica i fins i tot legal, ja que per les especials circumstàncies en les quals es produeix la sedació no es considera necessària la signatura d'un document de consentiment informat. És més, des del punt de vista ètic, es considera fins i tot contraproductiu sol·licitar la signatura d'un document en aqueixos moments, per la qual cosa es recomana el consentiment verbal. Només en determinades circumstàncies, com en les situacions de confusió que poden precedir a l'agonia pot considerar-se moralment correcte la sedació sense el consentiment del malalt.

*Si les persones en situació de final de la vida són capaces de prendre part en el procés de presa de decisions, poden elaborar un pla de comptes amb el personal mèdic i l'equip assistencial, secundant-se en la informació i l'orientació proporcionades en el context de la relació de confiança que hagen desenvolupat. En cap cas podrà realitzar-se una intervenció sobre la persona sense el seu*

consentiment, excepte en situacions d'emergència i sempre que no haja rebutjat aquesta intervenció prèviament.

*Quan la persona no és capaç d'exercir un paper ple i vàlid en el procés de presa de decisions (per exemple, a causa del desenvolupament d'unes certes malalties que afecten les facultats cognitives), pot efectuar-se mitjançant les opcions dels principis del judici de substitució o del "millor interès".*

*Quan es prenen les decisions per "substitució" de la persona, es recorre a fer valdre els seus desitjos prèviament expressats. L'expressió prèvia de la seua voluntat pot prendre diverses formes. Per exemple, haver confiat els seus desitjos a un familiar, a un amic íntim o a una amiga íntima, o a una persona de la seua confiança designada com a tal, perquè puguen testimoniar i comunicar la voluntat de la persona quan arribe el moment. També pot haver atorgat un document de voluntats anticipades o d'instruccions prèvies, o haver atorgat poders a un tercer incloent exactament la situació per a la qual s'ha de prendre una decisió.*

*Pel principi del "millor interès", es busca el millor per a la persona en procés de final de la seua vida, en allò que qualsevol persona raonable triaria en una situació similar. Com no pot apel·lar-se a l'autonomia exercida directament per la persona competent o per "substitució", ací és pertinent fer valdre el dret a un tracte digne, humà, sense crueltat, i que evite el dolor i sofriment innecessaris. Es considera com a tracte denigrant (modificat de Tomás i Oncle):*

- el maneig terapèutic sense esperança.
- la persistència obstinada de proves diagnòstiques inútils i de tècniques inapropiades, que provoquen sofriment i molèsties innecessàries.
- actuar sense consentiment de la persona o obtenir-ho irregularment.
- dur a terme procediments experimentals o per a entrenament del personal sanitari sense el consentiment que cal.

### **3. La tercera consideració amb gran càrrega ètica són les relacions del personal sanitari amb la família.**

La interpretació per part del personal assistencial o de la família sobre el sofriment del seu ser estimat, sense preguntar-li si pateix realment o sense saber quins són els motius del seu sofriment suposa un greu risc que pot portar a decisions errònies. Ja que el sofriment és essencialment subjectiu i individual, és complicada la seua definició i existeix la dificultat de mesurar-lo de manera objectiva. S'ha proposat, amb l'objectiu d'homogeneïtzar el concepte de sofriment i que puga servir de guia a l'hora de l'aplicació de la sedació pal·liativa, enunciar-ho com a "sofriment intens continuat" (vegeu definicions en *Annex, glossari de termes*).

Moltes vegades, les peticions de sedació per part de la persona afectada, o de la família tradueixen un intens sofriment que no s'ha abordat de manera adequada. Els professionals sanitaris i les profesinals sanitàries hauran de preguntar-se i reflexionar sobre si l'abordatge que s'està realitzant dels símptomes físics, psíquics i espirituals del pacient és correcte, o si l'atenció de la família ha de complementar-se amb una atenció més especialitzada (psicòlegs, suport sociosanitari, etc.)

D'altra banda, l'experiència dels familiars que observen que el seu ser estimat rep una medicació que li introdueix en un profund sopor del qual no despertarà produeix la falsa sensació que s'ha realitzat una actuació que té com a finalitat la mort.

Un problema destacable és el de l'ocultació de la veritat, la conspiració de silenci que a vegades s'estableix al voltant de la persona implicada que li impedeix estar ben informada. El recomanable és que, en la relació mantinguda amb el i la pacient al llarg dels seus últims mesos, haja permès informar-lo sobre la possibilitat de la sedació pal·liativa, de manera que s'haja explorat la seua opinió sobre l'esmentat tractament i en la fase de final de la vida podem procedir d'acord amb les seues preferències, encara quan no puga manifestar-les en aquest moment.

Malgrat tots els avanços que s'han produït en aquest camp, existeixen situacions, en les quals es plantegen discrepàncies entre la família i el personal sanitari i no existeix document d'instruccions prèvies o voluntats anticipades que indique les accions que cal prendre en una determinada situació.

En algunes ocasions, les opinions de la família i dels professionals sanitaris difereixen. Altres vegades, són els mateixos familiars els qui discrepen obertament entre si. En aquestes circumstàncies estaran obligats a fer un esforç per argumentar les seues opinions i per aconseguir un consens. Si això no fóra possible, es podria sol·licitar l'assessorament del Comité de Bioètica Assistencial (CBA) del departament, que després d'analitzar el cas i com a comité d'experts independent emetrà un informe no vinculant que pot facilitar la solució de les discrepàncies.

Una frase que genera un acord general entre pacients i familiars amb el personal sanitari és “que la persona no patisca”. De fet una àmplia majoria de la ciutadania consideren que el sofriment mai té sentit ni utilitat, i més quan el malalt es veu abocat de manera irremissible a la mort. Això no sols és així sinó que no es dubta a qualificar d' “indigna” la mort que va precedida d'intensos dolors o de la prostració més severa, la qual cosa ocasiona indefensió i dependència absoluta.



## V. ASPECTES CLÍNICS DE LA MALALTIA EN LA FASE FINAL

Els criteris que determinen que una malaltia es troba en fase terminal són:

- Existència d'una malaltia avançada, progressiva i incurable.
- Falta de possibilitats raonables de reposada al tractament específic.
- Aparició de problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants.
- Gran impacte emocional en el i la pacient, família i equip terapèutic, molt relacionat amb la presència, explícita o no, de la mort.
- Pronòstic de vida limitat.

Sota aquest concepte s'engloben tant malalties oncològiques com no oncològiques. Per a alguns i algunes autors i autores com ara Centeno, la situació de malaltia en fase terminal pot definir-se per la presència de 3 o més d'aquests cinc criteris.

Segons la possible supervivència, la fase terminal de les malalties oncològiques o no, es consideren tres etapes:

- **Fase terminal**, pronòstic de fins a 3 mesos.
- **Fase preagònica**, pronòstic de fins a setmanes.
- **Fase agònica**, pronòstic de fins a dies.

**L'agonia més que un símptoma és l'última fase de la seua malaltia** i abasta des de les últimes hores fins als 3-5 últims dies, segons l'opinió de diferents autors i autores. Es pot definir com l'estat de dolor i sofriment (no sempre) que pateixen les persones abans de morir, ocasionat per aquelles malalties en les quals la vida s'extingeix de manera gradual.

En aquesta situació es produeix una deterioració progressiva de les funcions físiques, biològiques, emocionals i de relació amb l'entorn a conseqüència de l'evolució de la seua malaltia i és prioritari anticipar-se als símptomes que previsiblement es produiran. Amb molta menor freqüència la defunció d'aquests malalts es produeix de manera brusca a conseqüència d'una complicació imprevista.

Resulta fonamental establir el diagnòstic de l'agonia, alguna cosa que no és sempre fàcil i això fa que en moltes ocasions es continuen intentant tractaments actius que només aconseguiran una distanàsia.

Els símptomes més freqüents que es presenten en la fase de l'agonia són:

- Somnolència i confusió
- Raneres i respiració sorollosa
- Agitació i deliri
- Dolor
- Dispnea

Encara que els símptomes citats són els més freqüents són múltiples els símptomes i signes físics que poden aparèixer, podent constatar-se, també, empitjorament dels ja existents. És característic que en aquesta fase observem:

- Alteració de les constants biològiques: taquicàrdia, hipotensió arterial, hipertèrmia, pols irregular i ràpid, respiració superficial amb pauses d'apnea...
- Deterioració de l'estat de consciència amb somnolència, desorientació, i amb molta freqüència síndrome confusional.
- Alteracions dels esfínters amb retenció o incontinència tant urinària com fecal.
- Augment de la feblesa, prostració, dificultat per a la ingesta d'aliment i medicació.
- Ansietat, depressió, crisi de pànic per percepció de mort imminent, en pacients que no han sigut ben informats i existeix una conspiració de silenci al seu voltant.
- Visió borrosa o desenfocada encara que es manté l'oïda i el tacte fins al final.
- Aparició de raneres.

És de vital importància diagnosticar la situació d'últims dies per a comprendre el sofriment de la persona malalta i donar suport a la família.

Els signes clínics a puntuar en una situació d'agonia serien:

- Nas fred o pàl·lid
- Extremitats fredes
- Llavis cianòtics
- Raneres d'agonia
- Pausas d'apnea (> 15 segons/ minut)
- Anúria (<300 cc/24 h)
- Somnolència (>15 h somie/24 h)

Tenint en compte aquests signes, el o la pacient que tinguera d'1-3 signes es trobaria en una fase preagònica i el que tinguera de 4-8 signes estaríem davant una fase agònica, la qual cosa suposaria que el 90% dels i de les pacients moririen en els pròxims quatre dies. No obstant això, al voltant del 8% dels i de les pacients moren "sense avisar".

En general tota malaltia en fase avançada té el següent curs:

- **Curativa:** Utilització de tractaments curatius per a prolongar la supervivència.
- **Pal·liativa:** Ús de tractaments amb la intenció de mantenir o millorar la qualitat de vida.
- **Agònica:** Tractaments pal·liatius amb intenció d'assegurar una mort en pau o digna.

Adequació ètica dels tractaments a les fases en el curs de les malalties			
<b>FASES</b>	<b>Curativa</b>	<b>Pal·liativa</b>	<b>Agònica</b>
Prioritat	Supervivència	Qualitat de vida	Qualitat de mort
Supervivència prevista	Prolongada	Limitada	Cap
Tolerància a l'agressivitat terapèutica	Pot ser elevada	Baixa	Nul·la
Medicines de suport	Sí	Possible (Qualitat de vida)	No
Hidratació / alimentació artificial	Sí	Possible (Qualitat de vida)	No

## VI. SEDACIÓ PAL·LIATIVA O EN EL FINAL. PROCEDIMENT PER A IMPLEMENTAR-LA

### 1. Definicions i conceptes rellevants en el final de la vida.

Quan plantegem les qüestions relacionades amb el final de la vida s'ha d'exigir precisió en el llenguatge, de manera que existisca un acord bàsic en els termes que s'usen. D'ací la necessitat de definir els termes i conceptes rellevants en el final de la vida per a facilitar els processos de deliberació, informació i comunicació de tots els implicats en la relació clínica. També per a evitar que es faci un ús inapropiat d'aquests termes i conceptes que crearia un escenari de confusió en les qüestions tan sensibles com les que es plantegen en el final de la vida.

En el marc de les Cures Pal·liatives o en presència d'una malaltia en fase terminal, l'objectiu de la sedació és l'alleujament del sofriment del malalt mitjançant una reducció proporcionada del nivell de consciència. Les definicions corresponents són:

- Es denomina **sedació pal·liativa** a aquella que s'aconsegueix mitjançant l'*“administració deliberada de fàrmacs, en les dosis i combinacions requerides, per a reduir la consciència d'un o d'una pacient amb malaltia avançada o terminal, tant com calga per a alleujar adequadament un o més símptomes refractaris i amb el seu consentiment”*.
- La **sedació en l'agonia** és un cas particular de la sedació pal·liativa, i es defineix com l'*“administració deliberada de fàrmacs per a aconseguir l'alleujament, inassolible amb altres mesures, d'un sofriment físic i/o psicològic, mitjançant la disminució prou profunda i previsiblement irreversible de la consciència en un pacient la mort del qual es preveu molt pròxima”*. I sempre amb el seu consentiment explícit o delegat.
- La **sedació terminal** és similar a la sedació en l'agonia, però en aquest cas pot tindre o no lloc després d'un procés de cures pal·liatives, per tant, és *“l'administració deliberada de fàrmacs per a aconseguir l'alleujament, inassolible amb altres mesures, d'un sofriment físic i/o psicològic, mitjançant la disminució prou profunda i previsiblement irreversible de la consciència en un pacient la mort del qual es preveu molt pròxima”* i sempre amb el seu consentiment explícit o delegat.

(Vegeu en l'Annex de glossari **de termes**, les diferències amb: eutanàsia, futilitat, limitació de tractaments de suport vital, obstinació terapèutica, rebuig al tractament, símptoma refractari, suïcidi mèdicament assistit).

### 2. Importància de la comunicació.

L'instrument idoni per a detectar les situacions difícils i conflictives, tant en Cures Pal·liatives, com en qualsevol malaltia en situació terminal, és la comunicació, duta a terme en un ambient empàtic entre la persona afectada i el personal mèdic al llarg del procés de la malaltia.

La qualitat en la presa de decisions dins de la relació clínica depén d'un element clau: la col·laboració entre professionals qualificats i pacients competents, la qual cosa ha sigut possible perquè s'ha passat del model mèdic paternalista en el metge que prenia les decisions i informava als altres, a un model interdisciplinari deliberatiu en el qual els objectius i valors del malalt es tenen en compte .

Existeixen factors que faciliten la nostra presa de decisions davant aquests casos:

1. Que la situació siga clara, si una persona està en situació d'agonia, es prenen més fàcilment les decisions, segons un menú d'opcions i protocols (per exemple, si cal hidratar o no i com cal hidratar). Es poden elaborar protocols d'actuació en l'agonia que ajuden a definir aquestes situacions.
2. Que la presa de decisions siga participativa, perquè facilita prendre les decisions clíniques raonables de manera conjunta (equip, malalt o malalta i família) i prevenir les crisis.
3. Procurar seguir, si és possible, els objectius del malalt.

Una presa de decisions participativa ha demostrat ser molt eficaç per a ajudar a l'acceptació de situacions difícils, no sols en les cures pal·liatives o en les situacions de malaltia en fase avançada, sinó en tota actuació mèdica perquè facilita l'aplicació d'un tractament adequat i proporcionat.

És important que la persona afectada pose el límit de fins a on i com vol ser tractada. És per això essencial tractar d'aconseguir una bona comunicació equip-persona malalta-família, que permeta conèixer la situació de la malaltia i quines són les opcions de tractament, així com la seua opinió sobre què fer quan calga prendre decisions en les diferents situacions que es puguen plantejar.

### **3. Transició del tractament actiu al pal·liatiu.**

Quan no és possible de restaurar la salut d'una persona en situació d'irreversibilitat o no és possible la supervivència amb una qualitat de vida mínima acceptable, és quan el personal mèdic té l'obligació ètica d'iniciar un diàleg de manera respectuosa i prudent amb la persona o amb la família i amb els altres professionals sanitaris implicats en l'assistència (infermeria, atenció primària, altres especialistes, etc.). L'objectiu és arribar a un consens en l'orientació dels tractaments i cures a partir d'aqueix moment.

Tot això, per a preservar la dignitat, evitar el sofriment i proporcionar un tractament compassiu de suport i acompanyament durant el procés de mort de la persona, atenent amb la màxima cura i respecte en un marc d'humanització de la salut. Actualment, existeix consens a orientar el tractament per a proporcionar les cures que prioritzen el benestar, amb la finalitat de no prolongar el moment de la mort, encara que en la pràctica diària pot ser difícil.

L'element essencial en la transició de curar a cuidar, és la bona comunicació entre els qui intervenen en la relació assistencial (professionals, pacients i familiars).

Quan s'albira el final de la vida, la utilització de tots els recursos que posa la medicina a les nostres mans pot fer que es perpetue el sofriment de la persona afectada, en prolongar una existència amb símptomes refractaris a tota mena de tractament i la prolongació del qual pot ser viscuda com a indigna per la persona. No tots els tractaments científicament possibles són èticament correctes per a tots els i les pacients.

Per a l'OMS *“és justificable denegar o suprimir les intervencions destinades a prolongar la vida quan aquestes no estiguen d'acord amb els desitjos del pacient, llevat que tals intervencions puguen fer variar el curs de la malaltia i no siguen només mitjans que prolonguen l'agonia del malalt”*. Per tant, les bases ètiques de la negativa del pacient a rebre tractaments i coneix les conseqüències estan en el respecte a l'autonomia i a l'autodeterminació. Una vegada manifestat el rebuig, el tractament de suport vital que no s'ha iniciat no ha d'administrar-se i si el tractament de suport vital ja s'ha iniciat ha de retirar-se. Durant la no instauració o la retirada de tractaments, el personal mèdic indicarà les

cures adequades i necessàries per a reduir al mínim el sofriment i que la persona malalta tinga el màxim estat de benestar.

#### **4. Condicionants clinicoterapèutics per a l'ús adequat de la sedació.**

La sedació no pretén modificar la causa subjacent del símptoma sinó mitigar o pal·liar el sofriment físic, psíquic o espiritual produït per la simptomatologia que pateix el/la pacient. És un recurs terapèutic que priva de la consciència i és molt probable que la persona no torne a recuperar-la, d'ací la importància de la informació perquè accepti o rebutgi aquest procediment.

Una vegada iniciada la sedació prossegueix la deterioració de la persona fins a la seua mort, en un període que oscil·la des de diverses hores a uns pocs dies.

Els condicionants per a plantejar la necessitat de la sedació, són entre altres:

- L'existència d'una indicació terapèutica correcta efectuada pel personal mèdic: presència d'un símptoma o sofriment físic/psíquic refractari –delirium, dispnea, dolor, hemorràgia, nàusees/vòmits, sofriment psicològic– en un o una pacient amb malaltia en fase avançada, que es troba en la fase final de la vida i comentar-ho amb l'equip assistencial per a assegurar-nos que la decisió és adequada.

- Que la persona afectada estiga diagnosticada de malaltia en fase terminal.
- Que existisca el consentiment explícit de la persona, o de la família en cas d'incapacitat.
- Que l'administració de fàrmacs es faça en les dosis i combinacions necessàries fins a aconseguir el nivell de sedació adequat.
- Que es dispose d'un Pla de Cures d'Infermeria durant la sedació que contemple el monitoratge i registre del procés. La infermeria és el grup assistencial que de forma més pròxima i contínua atén el malalt en aquesta fase, per la qual cosa és molt convenient la seua participació en la presa de decisions.

#### **5. Procediment.**

Identificada l'existència d'un o més símptomes refractaris que no poden controlar-se més que per la sedació i segons la situació del malalt haurem de triar entre els fàrmacs que més s'ajusten a les seues necessitats. També haurem d'haver debatut prèviament amb la persona malalta i amb la seua família quins tipus de tractaments estimem que han de ser retirats, assegurant-li que la seua retirada no causarà cap mena de sofriments afegits.

L'elecció dels fàrmacs depèn sobretot de quin és la causa per la qual s'indica la sedació. Així, en pacients agitats, el fàrmac a utilitzar seria la levomepromazina. En altres indicacions s'utilitzen benzodiazepines com el midazolam. En tots dos casos es mantenen els opiàcs per a control del dolor o la dispnea i en cas necessari, s'eleva la dosi. Les vies recomanades per a l'administració d'aquests fàrmacs són la subcutània o l'endovenosa. En el cas en què les benzodiazepines o els neurolèptics fracassaren pot utilitzar-se el fenobarbital per via subcutània en el domicili o el propofol per al qual utilitzarem la via endovenosa i amb monitoratge estret.

Com que l'objectiu és aconseguir una reducció adequada del nivell de consciència, en el context de l'activitat clínica assistencial, es requereix alguna escala que ens permeti mesurar l'ansietat,

l'agitació o el nivell de consciència. Una de les escales més utilitzades és la de Ramsay. El monitoratge mitjançant aquesta escala permet dosar els fàrmacs per a aconseguir el nivell de sedació que estimem necessari en un malalt concret o en una malalta concreta, començant per quantitats reduïdes que es poden anar incrementant de manera progressiva segons la resposta clínica.

---

Escala de Ramsay	
<b>Despert</b>	
<b>Nivell I</b>	Pacient agitat, angoixat
<b>Nivell II</b>	Pacient tranquil, orientat i col·laborador
<b>Nivell III</b>	Pacient amb resposta a estímuls verbals
<b>Adormit</b>	
<b>Nivell IV</b>	Pacient amb resposta ràpida a la pressió glabellar o estímulo dolorós
<b>Nivell V</b>	Pacient amb resposta peresosa a la pressió glabellar o estímulo dolorós
<b>Nivell VI</b>	Pacient sense resposta

---

#### **Cures generals recomanades:**

- No tractar la febre si no crea problemes.
- Mantenir al o a la pacient amb higiene adequada, ventilant l'habitació i donant suaus massatges amb crema hidratant.
- Si és necessari realitzar cures, administrar analgèsics prèviament i metronidazol si fóra necessari per a mitigar l'olor (en cas d'úlceres tumorals o no).
- Evitar l'aparició d'escaries protegint les zones de risc; evitar els canvis posturals freqüents.
- Humitejar la boca i nas amb gases humides.
- Retirada dels fàrmacs que en aquesta situació resulten prescindibles (anticoagulació, hipolipemians, diürètics, estatinas...).
- Adequar vies alternatives donant prioritat a altres com la transdèrmica o subcutània. Indicar pautes fixes i oferir dosis de rescat en cas de necessitat. Anticipar-se a problemes greus com a hemorràgies massives i preveure el seu tractament immediat.
- Evitar procediments diagnòstics i intervencions innecessàries.
- Ensinar a la família en el maneig de cures generals: canvis posturals, de roba, etc.
- Valorar l'ús de bolquers.
- No administrar ènemes perquè en aquesta fase el restrenyiment no sol incomodar al malalt.
- Evitar comentaris inadequats en presència del o de la pacient, però assegurar informació a la família si la seua situació ho permet i aconsella. Informar la família de la importància de parlar al seu ser estimat encara que no responga, ja que el sentit de l'oïda i el sentit del tacte es conserven fins al final... animar-los a fer abraçades... perquè solen estar bloquejats i no saben el que poden fer.
- Reforçar el fet que la falta d'apetit i d'ingesta és conseqüència i no causa de la situació i per això la persona malalta no necessita menjar ni beure llevat que ho desitge i no presente

disfàgia. No hi ha dades que l'alimentació ni la hidratació en aquesta fase final assegure un millor control simptomàtic en els últims dies, que és l'objectiu del nostre control. No té sentit la hidratació endovenosa ni la nutrició enteral o parenteral que en aquesta fase proporcionen més incomoditats que beneficis (congestió pulmonar, nàusees, vòmits, risc de broncoaspiració). Per les connotacions religioses o simbòliques de la nostra cultura a vegades costa acceptar-ho pels familiars.

- Oferir suport espiritual i religions segons les creences que practiquen.
- Intentar avançar-nos a símptomes com: respiració irregular, empitjorament del dolor o dispnea, dificultat d'ingesta, vòmits, hemorràgies i convulsions.
- Donar consells pràctics a la família o afins per al moment en el qual arribe la mort (servei funerari, comunicat de defunció, etc.).

## **6. Tractament pal·liatiu en les Unitats de Vigilància intensiva.**

Quan parlem d'unir tractament curatiu i pal·liatiu en les UCI, no és més que l'aplicació dels principis d'atenció centrada en la persona malalta i familiars, a la situació de pacients en UCI guiada pels valors i principis de dignitat i respecte. És diferent de les Cures Pal·liatives en altres àrees assistencials i per descomptat en les cures domiciliàries, perquè el procés de mort és més dramàtic en UCI, el temps entre la retirada de suports vitals i la defunció és més curt i per la dificultat que comporta valorar el dolor i sofriment del o de la pacient en estat crític.

La comunicació és difícil pel nivell de consciència alterat en estar la persona generalment intubada i amb ventilació mecànica i baix sedoanalgesia, i en aquesta situació és pràcticament impossible interpretar signes clínics.

El dret a la dignitat del procés de mort no significa que s'ha rebut tota mena d'atenció sanitària per a mantenir la vida biològica, en situacions en les quals el coneixement científic i l'experiència professional indiquen que serà difícil evitar la mort o que en cas de sobreviure la qualitat de vida serà molt precària.

Encara que la medicina actual té eines poderoses per a prolongar la vida, necessitem involucrar a la nostra societat més en el que poden fer i quines són les seues limitacions, especialment en les persones que d'una manera natural estan arribant al final de les seues vides.

Per exemple, en algunes ocasions els i les pacients són inadvertidament exposats al que podria descriure's com a tortura física i psicològica. Els continus estímuls als quals sotmetem a les persones en les UCI no estan sota el control i sovint són impredecibles, com les alarmes audibles, el mesurament continu de signes vitals o les llums permanents, el soroll de pacients delirants, la necessitat sobtada d'intervencions urgents (canalitzar vies venoses centrals) i tot això combinat amb la falta de somni de la persona malalta.

Les persones poden sentir-se humiliades i amb pèrdua de control d'aquesta situació. En l'actualitat els processos d'humanització de les UCI estan corregint moltes de les situacions descrites.



Cada vegada som més conscients de la necessitat de veure l'opció de la mort com a preferible a "viure" en aquestes condicions, si és el resultat dels desitjos de la persona, si és el resultat de la inevitabilitat de la mort o si és una combinació de tots dos.

La finalitat del tractament pal·liatiu en UCI consisteix a alleujar el dolor, l'agitació i ansietat, la dispnea, nàusees, vòmits i altres alteracions fisiològiques (taquicàrdia, hipertensió, diaforesis), amb mesures farmacològiques i intervencions dirigides al suport psicològic de familiars i crear un entorn que reduïska el sofriment, amb horari de visites obert, evitant proves innecessàries i, en la mesura del possible, el monitoratge invasiu o el soroll. El benestar de la persona afectada s'avalua mitjançant el control dels signes clínics evocats pel dolor i sofriment: ganyotes facials, llagrimaig, intents de vocalització, inquietud i alteració de variables fisiològiques.

La farmacologia es basa en l'administració conjunta d'analgèsics (opioides) i sedants (benzodiazepines) i altres fàrmacs complementaris, el dosatge dels quals s'adapta a les necessitats de cada pacient, anticipant-se a la presència del dolor, sense que existisca límit en les dosis necessàries. Èticament i legalment està justificada la pal·liació dels símptomes en el final de la vida, fins i tot encara que accelere el procés de la mort inevitable la causa de la qual sempre serà la de la malaltia de base i les possibles comorbilitats associades.

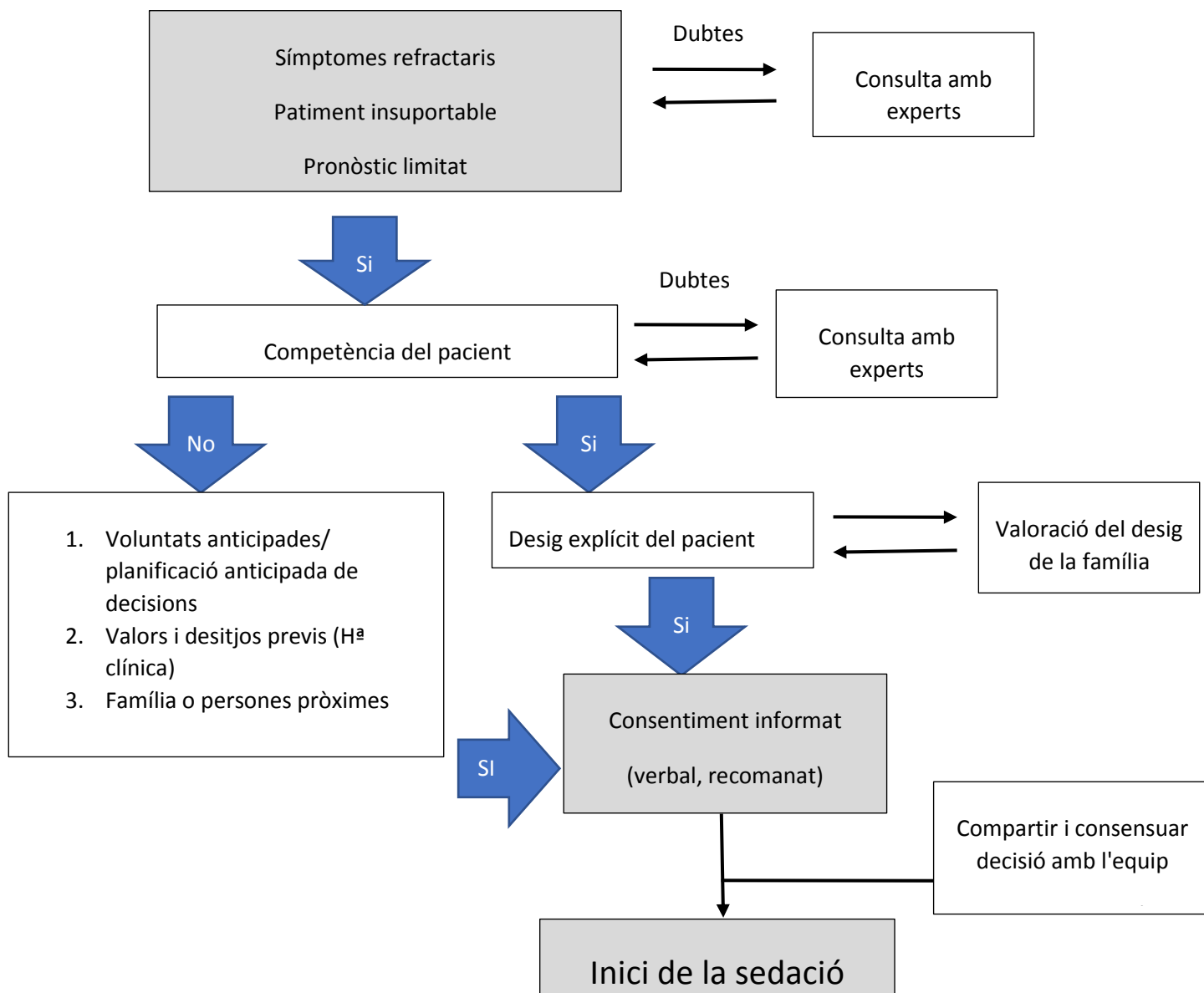
**Com a resum, els aspectes fonamentals de les cures pal·liatives en les UCI són:**

1. Comunicació adequada per a avaluar la situació real de la persona afectada, el seu pronòstic i les opcions de tractament.
2. Establiment d'un pla de tractaments i cures que tinga en compte els valors i preferències de la persona malalta.
3. Alleujament de símptomes i altres causes de sofriment, inclosos símptomes psicològics i espirituals.
4. Suport emocional a la família, inclosa l'atenció al dol; de fet, les situacions greus afecten tots aquells per als quals el/la pacient és important, constituint pacient i afins una unitat d'atenció.
5. Continuitat de cures, en cas de trasllat a altres àrees assistencials.
6. Prevenció i tractament del desgast professional.

## VII. CONCLUSIONS

- S'hauria de preveure amb temps suficient les situacions que puguen donar lloc a l'aparició de símptomes refractaris físics i psicològics i pal·liar el sofriment fins on fóra possible. La persona malalta i en situació pròxima al final de la vida, hauria de tindre tota la informació necessària i conèixer l'existència d'aquesta possibilitat terapèutica.
- En els casos en els quals la persona afectada siga incompetent per a prendre les decisions i les consideracions que per a la seua prescripció es compleixen (síntoma refractari, malaltia en fase terminal) es valorarà l'existència de voluntats anticipades o instruccions prèvies i en defecte d'això, se sol·licitarà el consentiment per representació.
- És convenient utilitzar les definicions de consens de la SECPAL de la sedació pal·liativa i sedació en l'agonia, així com la de malaltia en fase terminal, incloses en l'annex del glossari de termes.
- La sedació pal·liativa o en fase d'agonia té sentit en el context de la presa de decisions. En aquest context cal determinar la situació biològica i psicològica de la persona, així com els seus desitjos. No s'ha d'oblidar que en l'avaluació ha de ser present també la valoració social.
- La sedació pal·liativa o en fase d'agonia es planteja com a mesura terapèutica quan la resta dels tractaments s'han mostrat ineficaços, per la qual cosa normalment és una resposta al “fracàs terapèutic” d'altres alternatives. Això suposa que s'ha tingut en compte entre altres tractaments, l'acompanyament com a alternativa terapèutica no farmacològica.
- S'hauran de tindre presents les indicacions i els requisits necessaris per a realitzar una sedació pal·liativa o en fase d'agonia: realitzar un diagnòstic de malaltia en fase terminal; comprovar l'existència d'un símptoma refractari (delirium, dispnea, dolor i distrés emocional, etc.) i assegurar-se que la sedació és l'única maniobra possible; que la reducció del nivell de consciència siga proporcional (adequat) als símptomes; el consentiment verbal explícit, per part de la persona malalta o, en el cas que no siga competent, amb el consentiment dels seus representants; que tot quede registrat en la història clínica i valorar segons els recursos de què es disposa la sol·licitud d'una segona opinió a un altre facultatiu o la discussió en el si de l'equip terapèutic. Les diverses societats científiques disposen de protocols ben estructurats per a poder prestar l'atenció pal·liativa adequada.
- Tindre en compte les decisions de limitació d'altres tractaments instaurats (antibiòtics, insulina, corticoides, transfusions, hidratació i nutrició...). No s'han de suprimir les cures elementals d'higiene i benestar, ni la medicació elemental que controle els símptomes principals: dolor, dispnea, etc. Es poden ometre i/o suspendre els tractaments mèdics que no es dirigisquen a produir un alleujament si és previsible que no modifiquen de manera significativa el pronòstic del malalt o de la malalta.
- L'ideal en la relació clínica, és el de la presa de decisions compartida. En situacions de conflicte de difícil resolució, falta de comprensió o impossibilitat de consens, tindre present i valorar la possibilitat de consultar al CBA.

## VIII. ESQUEMA – RESUM DEL PROCÉS DE SEDACIÓ



## EL DRET A LA SEDACIÓ PAL·LIATIVA

**Document elaborat pel Grup de Treball "Atenció Mèdica al final de la vida".  
Organització Mèdica Col·legial i Societat Espanyola de Cures Pal·liatives<sup>1</sup>**

El desenvolupament de les cures pal·liatives ha incorporat amb normalitat la sedació pal·liativa a la pràctica clínica, significat un avanç molt important en l'atenció als i a les pacients al final de la vida.

La sedació pal·liativa és la disminució deliberada de la consciència del malalt i de la malalta, una vegada obtingut l'oportú consentiment, mitjançant l'administració dels fàrmacs indicats i a les dosis proporcionades, amb l'objectiu d'evitar un sofriment insostenible causat per un o més símptomes refractaris, entenent com a tals aquells que no poden ser adequadament controlats amb els tractaments disponibles, aplicats per metges experts, en un termini de temps raonable. En aquests casos l'alleujament del sofriment del malalt o de la malalta requereix la sedació pal·liativa. Parlem de sedació en l'agonia quan el malalt o la malalta es troba en els seus últims dies o hores de vida.

Quan la sedació està indicada i existeix consentiment, el metge o la metgessa tenen l'obligació d'aplicar-la. Si un metge o una metgessa es negara a realitzar-la, el o la pacient, o en defecte d'això la família, la podria exigir com un dret, que es correspon amb el deure professional del metge, tal com estableix el Codi de Deontologia Mèdica<sup>2</sup>.

S'ha d'afirmar amb claredat que quan existeix una adequada indicació per a la sedació, l'objecció de consciència no té cabuda, com tampoc seria possible objectar davant qualsevol altre tractament correctament indicat.

Cal tindre present que la diferència entre la sedació pal·liativa i l'eutanàsia és nítida i ve determinada per la intenció, el procediment i el resultat. En la sedació es busca disminuir el nivell de consciència, amb la dosi mínima necessària de fàrmacs, per a evitar que el o la pacient perceba el símptoma refractari. En l'eutanàsia es busca, deliberadament, la mort anticipada després de l'administració de fàrmacs a dosis letals, per a acabar amb el sofriment del o de la pacient. Ometre aquests matisos introdueix un element de confusió que acabaria limitant l'autèntic dret dels i de les pacients que necessiten la sedació pal·liativa.

La Llei 16/2003 de Cohesió i Qualitat del Sistema Nacional de Salut, estableix el dret de tot ciutadà a rebre una assistència de qualitat en igualtat de condicions en tot l'Estat, amb una Cartera de Serveis que inclou l'atenció pal·liativa del pacient terminal. Posteriorment, algunes Comunitats Autònomes han promulgat lleis de drets i garanties de les persones al final de la vida, que recullen el dret explícit a la sedació pal·liativa i estableixen el desenvolupament de programes estratègics de Cures Pal·liatives, que han de contemplar la capacitació dels professionals per a la pràctica de la sedació pal·liativa, la qual cosa resulta imprescindible per a garantir aquest dret dels i de les pacients.

És important recordar que la sedació és un recurs terapèutic prescrit pel metge o per la metgessa amb uns criteris d'indicació molt concrets. En aquestes condicions, la sedació és un dret del malalt o

de la malalta que, no obstant això, no ha d'instaurar-se per a alleujar la pena dels familiars o la càrrega laboral i l'angoixa de les persones que l'atenen.

Quan el metge o la metgessa seda el o la pacient que es troba patint en fase terminal i ho fa amb criteris clínics i ètics, una vegada obtingut el seu consentiment, no està provocant la seua mort; està evitant que patisca mentre arriba la seua mort, la qual cosa constitueix una bona pràctica mèdica. Tan greu és abusar de la sedació com no aplicar-la quan és necessària per a un o una pacient.

*Madrid, 30 de juliol de 2016*

---

<sup>1</sup> Marcos Gómez Sancho (Coordinador), Rogelio Altisent Trota, Jacinto Bátiz Cantera, Mariano Casado Blanco, Luis Ciprés Casanovas, Álvaro Gándara del Castillo, José Antonio Herranz Martínez, Rafael Mota Vargas, Javier Rocafort Gil, Juan José Rodríguez Sendín.

<sup>2</sup> Código de Deontología Médica (Organización Médica Colegial de España, 2011) Artículo 36.5: *“La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado”*.

A l'efecte d'aquest document, s'entén per:

1. **Acompanyament espiritual.** Acció de la persona que, respectant els seus valors i creences, és present amb qui es troba al final de la seua vida amb empatia i equanimitat. Es tradueix en una experiència de pau que embolica a tots els que participen d'aqueix moment.
2. **Qualitat de vida.** La satisfacció individual de les necessitats vitals, davant les condicions objectives de vida, des dels valors i les creences personals. Inclou aspectes psicològics, socioeconòmics i espirituals.
3. **Consentiment informat cap a i en el procés final de la vida.** És el procés gradual i continuat, plasmat a vegades en un document, mitjançant el qual una persona capaç i adequadament informada, accepta o no sotmetre's a determinats processos diagnòstics o terapèutics, en funció dels seus propis valors. La informació serà oferida de manera contínua per a anar assumint de manera compartida les decisions que es vagen adoptant, havent de deixar-se la deguda constància en la història clínica.
4. **Cures pal·liatives.** Conjunt coordinat d'intervencions dirigides, des d'un enfocament integral, a la millora de la qualitat de vida de les persones i de les seues famílies, afrontant els problemes associats amb una malaltia en fase terminal mitjançant la prevenció i l'alleujament del sofriment, tant de físic, psíquic o espiritual; així com la identificació, valoració i tractament del dolor i altres símptomes.
5. **Dignitat al final de la vida.** Dret a rebre una cura integral al final de la vida, amb alleujament del sofriment físic, psicològic i espiritual, mantenint la seua autonomia per a evitar l'obstinació terapèutica. Es respecten abans de res els seus valors per a aconseguir un clima de serenitat, de pau, satisfacció existencial, seguretat i, en la mesura que siga possible, de consciència pròpia de tot ésser humà.
6. **Document de voluntats anticipades o instruccions prèvies.** Escrit en el qual la persona, major d'edat, la capacitat de la qual no haja sigut modificada judicialment per a això i actue lliurement, manifesta les instruccions que, sobre les actuacions mèdiques s'han de tindre en compte, per a quan es trobe en una situació en la qual les circumstàncies que concórreguen no li permeten expressar lliurement la seua voluntat.
7. **Malaltia en fase terminal.** La Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) la defineix com un procés avançat, progressiu i incurable pels mitjans tecnològics existents, sense possibilitats raonables de resposta al tractament específic i amb presència de simptomatologia intensa, multifactorial i canviant que condiciona una inestabilitat en l'evolució del o de la pacient, així com un pronòstic de vida curt (inferior a sis mesos). Altres autors defineixen el malalt amb malaltia en fase terminal, com aquell en el qual es determina mèdicament, que pateix un procés de malaltia irreversible, que comporta una probabilitat raonable de ser causant directe de la mort del o de la pacient, en un futur previsible.
8. **Espiritualitat.** Íntima aspiració de l'ésser humà que anhela una visió de la vida i la realitat que integre, connecte, transcendisca i done sentit a la seua existència. És essencial a l'ésser humà i no és patrimoni de cap religió o creença.
9. **Eutanàsia.** S'entén per aquesta, l'actuació en un context mèdic que produeix la mort d'una persona de manera directa i intencionada mitjançant una relació causa-efecte única i immediata, a petició informada, expressa i reiterada en el temps per aquesta persona, i que es duu a terme en un context de sofriment degut a una malaltia o patiment incurable que la persona experimenta com a inacceptable i que no ha pogut ser mitigat per altres mitjans.

- 10. Futilitat.** Característica atribuïda a un tractament mèdic que es considera inútil perquè el seu objectiu per a proveir un benefici al o a la pacient té altes probabilitats de fracassar i perquè les seues rares excepcions es valoren com a atzaroses i, per tant, no poden considerar-se com a argument per a prendre una decisió clínica. S'ha considerat que aquesta definició atén dos aspectes: un les altes probabilitats de fracassar (quantitatiu); un altre qualitatiu (benefici del pacient).
- 11. Limitació de tractaments de suport vital (LTSV).** Decisió meditada i consensuada de l'equip assistencial sobre la retirada o no inici de mesures terapèutiques en considerar que el curs de la malaltia és irreversible i que en aquesta situació el tractament és inútil. La seua aplicació, permet que el procés de mort s'instaure com a evolució inevitable de la malaltia, sense limitar les cures i tractaments que proporcionen el seu benestar.
- 12. Morir amb dignitat.** Suposa viure amb dignitat fins a l'últim moment. Requereix la consideració del malalt o de la malalta com a ésser humà fins al moment de la mort, el respecte a les seues creences i valors, així com la seua participació en la presa de decisions mitjançant una relació pròxima i sincera amb l'equip assistencial. S'associa a l'absència de sofriment, i cal tindre en compte altres factors, com la presència dels sers estimats i la creació d'un entorn amable.
- 13. Mort en pau.** Aquella en la qual el dolor i el sofriment han sigut minimitzats, mitjançant les cures pal·liatives adequades, en la qual les persones mai són abandonades o descurades i l'atenció assistencial dels qui no sobreviuran, es considera igual d'important, que la dels qui sí que sobreviuran.
- 14. Obstinació terapèutica.** Situació en la qual a una persona que es troba en situació terminal o d'agonia, per causa d'una malaltia greu i irreversible, se li inicien o mantenen tractaments de suport vital o altres intervencions que únicament prolonguen la seua vida biològica, sense possibilitats reals de millora o recuperació.
- 15. Obstinació diagnòstica:** Realització d'unes certes proves per a augmentar el coneixement sobre una patologia o situació clínica d'un pacient, sense que vaja a tindre una posterior traducció en beneficis reals per a aquest; seria el "saber per a no fer" o el poder posar fins a la "última etiqueta".
- 16. Ordre de no iniciar ressuscitació (ONIR):** Instrucció, política o presa de decisió perquè no s'empren maniobres de ressuscitació cardiopulmonar (RCP) en un o en una pacient que ha deixat de respirar i/o se li ha parat el cor.
- 17. Persona que es troba en el final de la seua vida.** Persona que presenta un procés avançat de malaltia, progressiu i incurable pels mitjans existents, sense possibilitats evidenciables de resposta al tractament específic i amb presència de simptomatologia multifactorial i canviant, que condiciona una inestabilitat en la seua evolució, així com un pronòstic de vida limitat.
- 18. Planificació anticipada de decisions (PAD).** Procés voluntari de comunicació i deliberació entre una persona capaç i el personal sanitari amb implicació en la seua atenció, sobre els valors, desitjos i preferències que vol que es tinguen en compte respecte de l'atenció sanitària que rebrà com a pacient, fonamentalment en els moments finals de la seua vida. La seua finalitat última és elaborar un pla conjunt perquè, en el cas que la persona perda la seua capacitat de decidir, ben temporal o permanentment, puguin prendre's decisions sanitàries coherents amb els seus desitjos. Haurà de ser registrada en la història clínica, actualitzada periòdicament i comunicada a tot el personal relacionat amb l'atenció de la persona malalta, així com als seus familiars i representants que hagen sigut autoritzats per a això. Hauria de ser imprescindible crear una ALERTA en la història clínica perquè tots i totes els i les professionals sanitaris i sanitàries que atenen el o la pacient pogueren consultar els seus desitjos.

- 19. Proporcionalitat (criteri de).** És l'anàlisi entre els efectes positius del tractament o dels mètodes de diagnòstic i els negatius –com les càrregues que poden suposar els efectes secundaris o el dolor que es puga generar–. És un criteri de bona pràctica clínica que correspon fer al professional. A través del criteri de proporcionalitat se sabrà si el tractament mèdic o quirúrgic proposat origina major benefici al malalt.
- 20. Rebuig al tractament.** Manifestació verbal o escrita de la voluntat d'una persona plenament capacitada, a qui se li indica un determinat tractament, i no accepta aquesta actuació mèdica.
- 21. Representant designat en el document de voluntats anticipades.** Persona major d'edat i capaç, encarregada de vetlar perquè en les situacions clíniques contemplades en el document, es complisquen les instruccions que haja deixat establides la persona a la qual represente. Per a la presa de decisions en les situacions, no contemplades explícitament en les voluntats anticipades, qui li represente tindrà en compte els valors o opcions vitals recollides en aquestes instruccions.
- 22. Sacralitat (o santedat) de la vida.** Concepció de la vida que sosté que la vida humana biològica té un valor fonamental i, en principi, és inviolable fins i tot en situacions de sofriment extrem.
- 23. Sedació pal·liativa.** Administració deliberada de fàrmacs, en les dosis i combinacions requerides, per a reduir la consciència d'una persona amb malaltia avançada o terminal, per a alleujar un o més símptomes refractaris i amb el seu consentiment explícit o per representació. Es tracta d'una sedació primària, que pot ser contínua o intermitent, superficial o profunda.
- 24. Sedació en fase d'agonia.** Administració deliberada de fàrmacs per a produir una disminució profunda, continuada i, previsiblement, irreversible de la consciència d'una persona, la mort de la qual es preveu molt pròxima, amb la intenció de l'alleujament d'un sofriment físic o psicològic inassolible amb altres mesures, i amb el consentiment explícit, o per representació.
- 25. Síntoma refractari.** Aquell símptoma que no respon al tractament adequat i precisa, per a ser controlat, reduir la consciència de la persona.
- 26. Síntoma de difícil control.** Aquell símptoma que per al seu adequat control precisa d'una intervenció terapèutica intensiva, més enllà dels mitjans habituals, des del punt de vista farmacològic, instrumental i psicològic, però que en mans expertes són controlats sense necessitat de sedació en un alt percentatge dels casos.
- 27. Situació d'incapacitat de facto.** Estat en el qual les persones manquen d'enteniment i voluntat suficients per a governar la seua vida per si mateixes de manera autònoma, sense que necessàriament la seua capacitat haja sigut modificada judicialment.
- 28. Situació d'últims dies o d'agonia.** Fase gradual que precedeix a la mort i que es manifesta clínicament per una deterioració física greu, feblesa extrema, trastorns cognitius i de consciència, dificultat de relació i d'ingesta i pronòstic vital de pocs dies.  
Abasta, també, la situació en la qual es troba qui ha patit un mal irreversible, incompatible amb la vida, amb deterioració extrema i greus trastorns.
- 29. Situació terminal.** Estat en la qual la persona no respon als tractaments aplicats i evoluciona cap a la defunció. És el moment de passar de curar a cuidar, és a dir, a proporcionar les cures que alleugen els símptomes i li proporcionen benestar.
- 30. Sofriment.** És un estat cognitiu i afectiu, complex i negatiu, caracteritzat per la sensació que experimenta la persona de trobar-se amenaçada en la seua integritat, pel sentiment d'impotència per a fer front a aquesta amenaça i per l'esgotament dels recursos personals i psicosocials que li permetrien d'afrontar-la.



Ve a ser un balanç entre la percepció d'amenaça i disponibilitat de recursos per a afrontar l'amenaça. El sofriment és subjectiu, emocional encara que les causes que el provoquen poden ser biològiques, cognitives, socials i ambientals (*Chapman i Gravin*).

- 31. Sofriment intens continuat.** El que es produeix en una persona amb una expectativa de vida molt curta (hores o dies), en el qual incideixen la història personal del malalt o de la malalta i les seues actituds davant la vida, així com la presència d'un nivell molt elevat d'ansietat. Aquest sofriment intens que no pot ser reduït o alleujat amb les mesures terapèutiques aplicades o amb les quals es poden aplicar (sofriment refractari) hauria de ser un dels criteris utilitzats per a aplicar la sedació, sempre que s'obtinga el consentiment explícit de la persona implicada.
- 32. Suïcidi mèdicament assistit.** La prescripció o subministrament d'una substància a una persona amb malaltia irreversible i avançada per part del professional metge o de la professional metgessa competent. La pròpia persona decideix el moment d'ingerir-la per a causar la seua pròpia mort.
- 33. Tractament ordinari.** Aquell que presenta alguna d'aquestes possibles característiques: abundant; no invasiu; econòmic; disponible; de baix risc; tecnologia simple; temporal. Tradicionalment se solia diferenciar del tractament extraordinari, que tindria les característiques oposades (escàs, invasiu, etc.).
- 34. Tractament proporcionat.** Aquell que manté un balanç adequat de costos-carregues/beneficis, en funció dels objectius perseguits. El contrari és un tractament desproporcionat.
- 35. Tractament de suport vital.** Conjunt de mitjans indicats i orientats a revertir les situacions que comporten risc vital per a una persona i que inclou tota intervenció mèdica, tècnica, procediment o medicació, que s'administra amb l'objectiu de retardar la seua mort, estiga o no aquest tractament dirigit cap a la malaltia de base o al procés biològic causal.
- 36. Valors vitals.** Conjunt de valors i creences d'una persona que, donen sentit al seu projecte de vida i que sustenten les seues decisions i preferències, en els processos de malaltia i mort.
- 37. Voluntats anticipades o Instruccions prèvies.** És l'escrit en el qual la persona, major d'edat o menor emancipada, la capacitat de la qual no haja sigut modificada judicialment en el moment de la inscripció del document i actue lliurement, manifesta les instruccions que sobre les actuacions clíniques s'han de tindre en compte, per a quan es trobe en una situació en la qual les circumstàncies que concórreguen no li permeten expressar lliurement la seua voluntat.

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. OMS. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe del Comité de expertos de la OMS. Serie informes técnicos 804, 1990. [Consultat: 10-08-2018] Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41759/WHO\\_TRS\\_804\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41759/WHO_TRS_804_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
2. Astudillo W, Orbegozo A, Díaz-Albo E, Bilbao P. Los cuidados paliativos. Una labor de todos. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2007
3. Astudillo W, Casado a, Mendinueta C. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2005
4. Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Med Pal 2002; 9: 41-46
5. Ramón Bayés. Editor. Ética y sedación al final de la vida. Fundación Víctor Grifols. 2003
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. [Consulta: 09 -12-2016] Disponible en: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)
7. Guía de sedación. Sociedad Extremeña de Cuidados Paliativos [Consultad: 17-08-2016] Disponible en: [https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded\\_files/guia-de-sedacion.pdf](https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/guia-de-sedacion.pdf)
8. Protocolo para el Seguimiento del Tratamiento Farmacológico Individualizado en Pacientes con sedación paliativa. Junta de Andalucía. Consejería de salud y bienestar social. 2012. [consultat: 17-08-2018] Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../contenidos/gestioncalidad/estratcuidados/sedacion\\_paliativa.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../contenidos/gestioncalidad/estratcuidados/sedacion_paliativa.pdf)
9. OMC y SECPAL. Conceptos y definiciones Atención médica al final de la vida. 2015 [en línea][Consulta: 09-12-2016] Disponible en: [http://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos\\_definiciones\\_al\\_final\\_de\\_la\\_vida/files/assets/basic-html/page-1.html](http://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/basic-html/page-1.html)
10. OMC y SECPAL. Atención médica al final de la vida. [Consulta: 09 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/secpal1.html>
11. Comité de Ética de la SECPAL. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Med Pal 2002; 9: 37-40
12. Roy, D.J., Mac Donald, N. Ethical issues in Palliative care. En: Doyle D, Hanks GWC y N. MacDonald. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2ª Ed. Oxford Medical Publications. University of Oxford. 1998, 97-138.
13. Gracia, D. Ética de los Cuidados Paliativos. De la convicción a la responsabilidad. En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Couceiro, Triacastela. San Sebastián, 2004, 363-393.
14. Couceiro, A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Couceiro, Triacastela. San Sebastián, 2004, 263-304.
15. Camps, V. La perspectiva ética. En: Ética y sedación al final de la vida. Fundació Grífols i Lucas, Barcelona, 2003. 111-114.
16. Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: concepto y factores pronósticos. Guía médica SECPAL
17. Benitez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria 2002; 29: 50-52
18. Declaración sobre "la atención médica al final de la vida. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (OMC). Madrid. 2009
19. World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. La Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos . Madrid 1993

20. Azulay Tapiero A. Sedación terminal. Aspectos éticos. An Med Interna (Madrid) 2003; 20: 645-649.
21. Nuñez Olarte, J.M. Una elección básica: tratamientos ¿curativos? o tratamientos paliativos. En: En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Couceiro, Triacastela. San Sebastián, 2004, 108-125.
22. González Barón M, Gómez Raposos C, Vilches Aguirre Y. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. Med Clin (Barc) 2006; 127: 421-428.
23. Boceta Osuna J. Sobre cuidados paliativos (CP), atención en la agonía, sedación y otros asuntos Medicina de Familia (And) 2005; 6: 161-166
24. Benítez del Rosario MA, Pascual L, Asensio Fraile A. La atención en los últimos días. Aten Primaria 2002; 30: 318-322
25. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Guías de práctica clínica de SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo (Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud) OSTEBA. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz. 2008 [consultat el 30-02-2019] disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)
26. KÜNG H., WALTER J., *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*, Trotta, Madrid 1997.
27. Bermejo JC. Al final de la vida ¿qué bioética?[consultat el 26-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/BIOETICA-AL-FINAL-DE-LA-VIDA-2009-.pdf>
28. Hooft P F, Hooft L. Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de Muerte Digna Revista Bioetikos- Centro Universitario Sao Camilo - 2013;7(1):91-111 [consultat: 26-12-2017] Disponible en: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/99/documenta.pdf>
29. Astudillo W, Mendinueta C. Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal. Sociedad Vasca de cuidados paliativos. 5 edición. 2017 [consultat 27-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/EnfermoTerminal2017.pdf>
30. Astudillo W. Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?. ARSMEDICA 2005; 34: 2-24. [Consulta: 27-12-2017] Disponible en: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/206/139>
31. Astudillo W. Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida. [consulta: 27-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/01-Astudillo.pdf> o en <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t69.pdf>
32. Sanz A, Barón F, del Valle ML. ¿Es necesario precisar el concepto de sedación? Cuadernos de Bioética 2015; 26:111-116.[consultat: 27-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ES-NECESARIO-PRECISAR-SEDACION.pdf>
33. Astudillo W, Mendinueta C. ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital? Sociedad Vasca de cuidados paliativos. [consultat 27-12-2017] Disponible en <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/04-DONDE-ATENDER-AL-ENFERMO-EN-CASA-O-EN-EL-HOSPITAL-Astudillo-Mendinueta.pdf>
34. Tomás y Tío JM (2018). Aspectos legales del proceso de morir. En: Arraez V, Miquel P. Premiá de Mar, Ed. Escola de vida, p 227-255.
35. Clavé E. ¿Cuándo, en qué situaciones y cómo realizar la sedación en los cuidados paliativos? Sociedad Vasca de cuidados paliativos. Glosario bioético. [consultat 27-12-2017] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/cuando-indicada-sedacion.pdf>
36. Romeo C. Aspectos jurídicos del tratamiento del paciente al final de la vida. Sociedad Vasca de cuidados paliativos. [consultat 27-12-2017] Disponible

- en [http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/22-ASPECTOS-JURIDICOS-DEL-TRATAMIENTO-DEL-PACIENTE-AL-FINAL-DE-LA-VIDA-Romeo\\_1.pdf](http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/22-ASPECTOS-JURIDICOS-DEL-TRATAMIENTO-DEL-PACIENTE-AL-FINAL-DE-LA-VIDA-Romeo_1.pdf)
37. Clavé E. Aspectos éticos en el final de la vida. Guía de recursos sociosanitarios y paliativos en Álava. Sociedad Vasca de Cuidados paliativos. [consultat 27-12-2017] Disponible en <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/aspectos-eticos-final-vida.pdf>
  38. GUIA DE SEDACIÓN PALIATIVA ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC) SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL) [consultat 06-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/GUIA-SEDACION-PALIATIVA-OMC-SECPAL-2011-1.pdf>
  39. Estella A, Saralegui I, Rubio Sanchiz O, Hernández-Tejedor A, López Camps V, Martín MC, Cabré Pericas L, Masnou Burralló N, Recuerda Nuñez M, Monzón JL. Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital. *Med Intensiva* 2020; 44: 101-112.
  40. Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Fundación Víctor i Grifols, 2010.
  41. Baigorri González F. (2016). Cuidados paliativos en el ámbito de la Medicina Intensiva. XI conferencia de Expertos de la SOCMIC. [www.socmic.cat](http://www.socmic.cat) (consultat 10-09-2019)
  42. Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. Consejo de Europa. Noviembre 2014. <https://rm.coe.int/168039e8c6> (consultat 9-12-2019)
  43. López Camps, V. Información y comunicación en el final de la vida. *Rev DMD* 2020; 81:22-27.
  44. Morales A. La participación del paciente en su tratamiento, toma de decisiones. Delegación de derechos [consultat 06-08-2018] Disponible en : <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/PARTICIPACION-DEL-ENFERMO-E-LA-TOMA-DE-DECISIONES-06-Morales.pdf>
  45. Casado A. Bioética en la terminalidad: Algunas notas. [consultat: 06-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/14-BIOETICA-EN-LA-TERMINALIDAD-ALGUNAS-NOTAS-Casado-da-Rocha.pdf>
  46. López Camps V (2018). Ética y dignidad en el proceso de muerte. En: Arraez V, Miquel P, 2018. Premiá de Mar, Ed. Escola de vida, p 257-277.
  47. Júdez J. Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007; 30 (Supl. 3): 137-161.
  48. Torregrosa R, Fonfria C, García A, et al. Una aproximación a la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV). Informe del comité de bioética asistencial del departamento valencia hospital general. *CM Psicobioquímica*, 2018; 5: 69 - 84. [consultat: 01-03-2019] Disponible en: <https://chguv.san.gva.es/documents/168134/689665/Limitaci%C3%B3n+de+tratamientos+d+e+soporte+vital+VITAL+%28LTSV%29+diciembre+2016.pdf/8e383af0-9b40-4e57-9470-697423fc83fa>
  49. Morales A. ¿Qué derechos asisten a los enfermos terminales? [consultat: 06-08-2018] Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Derechos-enfermos-terminales.pdf>
  50. Malasepina, ML. Cuestiones jurídicas al final de la vida. *Pers bioet* 2017; 21:242-258.
  51. Hospital Donostia. Protocolo de sedación en paciente terminal. Junio 2006 [consultat 08-08-2018] Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd\\_publicaciones/es\\_hdo\\_n/adjuntos/Protocolo26SedacionPacienTerminalC.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdo_n/adjuntos/Protocolo26SedacionPacienTerminalC.pdf)
  52. Clavé E. Sedación terminal profunda. [consultat 10-08-2018] Disponible en: <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/i81.pdf>

53. De Simone G, El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamiento ético. Acta Bioethica 2000; 6: 49-62 [Consultat: 10-08-2018] Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n1/art04.pdf>
54. Batiz J. Aspectos éticos de la analgesia en cuidados paliativos. Revista Dolor Clínica y Terapia 2009, 6: 8-16. [consultat: 13-08-2018] Disponible en: [http://www.intramed.net/sitios/mexico/dolor/VOL6\\_1\\_2.pdf](http://www.intramed.net/sitios/mexico/dolor/VOL6_1_2.pdf)
55. Torralba F. Aproximación a la esencia del sufrimiento. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (suplemento 3): 23-37
56. Clavé E, Casado A, Altolaguirre C. Sufrimiento insoportable y voluntad de vivir. Primeros resultados de un estudio en Gipuzkoa. Med Pal 2006; 13: 197-206.
57. Barbero J. Sufrimiento y responsabilidad moral. En "Dolor y sufrimiento en la práctica médica". Monografías Humanitas. Fundación Medicina y Humanidades Médicas. Barcelona, 2003, 151-170. [consultat: 15-08-2018] Disponible en: [http://www.iatros.es/wp-content/uploads/humanitas/materiales/Monografia\\_Humanitas\\_2.pdf](http://www.iatros.es/wp-content/uploads/humanitas/materiales/Monografia_Humanitas_2.pdf)
58. Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En "Ética en Cuidados Paliativos". Azucena Couceiro (ed.) Editorial Triacastela; 263-304, Madrid 2004.
59. Recomendación 1418 Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos Consejo de Europa (1999) [consultat: 16-08-2018] Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html>
60. Ley 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida [consultat:30-06-2018] Disponible en: [http://www.dogv.gva.es/datos/2018/06/29/pdf/2018\\_6394.pdf](http://www.dogv.gva.es/datos/2018/06/29/pdf/2018_6394.pdf)
61. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (text consolidat) [consultat: 20-06-2018] Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
62. Porta J. Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas. Acta Bioética 2000; 6: 78-87
63. Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos. UNESCO .2005 [Consultat: 17-08-2018] Disponible en: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/599/146180S.pdf>
64. El derecho a la sedación paliativa. Grupo de trabajo "Atención médica al final de la vida". Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Julio 2016. [Consultat: 12-04-2019] Disponible en: [http://infocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2016/10/derecho\\_sedacion\\_paliativa\\_octubre16.pdf](http://infocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2016/10/derecho_sedacion_paliativa_octubre16.pdf)
65. Organización Médica Colegial de España. Grupo de trabajo "Atención médica al final de la vida "Declaración sobre "Atención médica al final de la vida" Med Pal (Madrid) 2009;; 16: 303-304.
66. Memoria 2015. Organización Médica Colegial2016. [Consultat: 12-04-2019] Disponible en: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/memoria\\_secpal\\_omc/files/assets/basic-html/page-1.html](https://www.cgcom.es/sites/default/files/memoria_secpal_omc/files/assets/basic-html/page-1.html)
67. OMC. Conceptos y definiciones. Atención médica al final de la vida. 2016. [Consultat: 12-04-2019] Disponible en: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos\\_definiciones\\_al\\_final\\_de\\_la\\_vida/files/assets/basic-html/page-1.html](https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/basic-html/page-1.html) - S