

Reflexiones sobre la sedación por sufrimiento espiritual y/o existencial

Coordinado por: Dr. José Luis Bonafonte Marteles

Dr. Claudio Calvo Espinós, Dr. Fco. José Cambra, Dr. Vicente José de Luis Molero,
Hno. Ramón Martín Rodrigo, Dña. Irene Mulet Salas, Dr. Sergi Navarro Vilarrubí,
Dña. Yolanda Santesteban Zazpe, Dña. Raquel Sisas Rubio

Sobre la publicación

Reflexiones sobre la sedación por sufrimiento espiritual y/o existencial

Dr. José Luis Bonafonte Marteles (coordinador)

Dr. Claudio Calvo Espinós, Dr. Fco. José Cambra, Dr. Vicente José de Luis Molero, Hno. Ramón Martín Rodrigo, Dña. Irene Mulet Salas, Dr. Sergi Navarro Vilarrubí, Dña. Yolanda Santesteban Zazpe, Dña. Raquel Sisas Rubio



Publicado por Ediciones San Juan de Dios – Campus Docent

C/ Miret i Sans, 10-16
08034 Barcelona
Tel. 93 280 09 49 – Fax 93 600 61 12
eui@santjoandedeu.edu.es
www.santjoandedeu.edu.es

 Descarga on line:

www.santjoandedeu.edu.es/edicionesanjuandedios

—

Colección Digital Profesionalidad, Número 10
Coordinado por: Dr. José Luis Bonafonte Marteles
Dr. Claudio Calvo Espinós, Dr. Fco. José Cambra, Dr. Vicente José de Luis Molero, Hno. Ramón Martín Rodrigo, Dña. Irene Mulet Salas,
Dr. Sergi Navarro Vilarrubí, Dña. Yolanda Santesteban Zazpe, Dña. Raquel Sisas Rubio
© de la presente edición: Ediciones San Juan de Dios – Campus Docent
Derechos exclusivos de esta edición: Ediciones San Juan de Dios – Campus Docent

—

ISBN: 978-84-947975-6-9
Primera edición en Ediciones San Juan de Dios – Campus Docent Colección Digital Profesionalidad, diciembre 2018

—

Dirección: Amèlia Guilera Roche
Coordinación administrativa: Judit Boluña Álvarez
Coordinación editorial: Lluís Guilera Roche
Coordinación técnica: Júlia Roura Masmitjà
Diseño gráfico: Ars Satèl·lit

—

Bajo las sanciones establecidas por las leyes, quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización por escrito de los titulares del copyright, la reproducción o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento mecánico o electrónico, actual o futuro —incluyendo la fotocopias y la difusión a través de Internet— y la distribución de ejemplares de esta edición mediante alquiler o préstamo públicos.

Autores

Dr. José Luis Bonafonte Marteles

Coordinador del grupo. Licenciado en Medicina y Especialista en Geriátrica. Servicio de Geriátrica del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza y Residencias Angélicas. Máster en Investigación en Medicina por la Universidad de Zaragoza y Posgrado en atención espiritual en los ámbitos sanitario y social dentro del marco de las sociedades posmodernas por la Universidad de Barcelona. Profesor Asociado en la Universidad de Zaragoza.

Dr. Claudio Calvo Espinós

Licenciado en Medicina. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Jefe Clínico del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona. Máster en Cuidados Paliativos por la Universidad Autónoma de Madrid.

Dr. Fco. José Cambra

Doctor en Medicina. Máster Universitario en Bioética. Intensivista Pediátrico. Jefe del Área de Críticos del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. Colaborador Instituto Borja de Bioética. Profesor Asociado de Pediatría de la Universidad de Barcelona. Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Dr. Vicente José de Luis Molero

Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialista en Geriátrica. Coordinador del Área de Cuidados Paliativos de la Fundación Instituto San José de Madrid. Magister en Medicina Paliativa por la Universidad Autónoma de Madrid.

Hno. Ramón Martín Rodrigo

Hermano de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y Capellán del Servicio de Atención Espiritual y Religiosa. Parc Sanitari Sant Joan de Deu-Sant Boi. Licenciado en Psicología por U.P. Salamanca y Bachiller en Teología U.P. Comillas. Docente Universitario en Pastoral de la Salud y Elaboración del Duelo.

Dña. Irene Mulet Salas

Diplomada en enfermería por la UIB y responsable de la implementación de Basale Stimulation en la Unidad de Cuidados Especiales del Hospital San Juan de Dios de Palma. Máster en Cuidados Paliativos por el ICO. Atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas.

Dr. Sergi Navarro Vilarrubí

Licenciado en Medicina y Especialista en Pediatría y Áreas específicas. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital San Juan de Dios de Barcelona. Máster Universitario en Atención y Cuidados Paliativos. Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Dña. Yolanda Santesteban Zazpe

Psicóloga Sanitaria en Hospital San Juan de Dios de Pamplona - EAPS Fundación La Caixa. Acreditación de Psicóloga Experta en Psicooncología y Psicología en Cuidados Paliativos por el Consejo General de Colegios Oficiales de Psicología. Posgrado en Neuropsicología y Demencias por la Universidad Europea Miguel de Cervantes. Posgrado en Atención Integral para Personas con Enfermedades Avanzadas y sus Familias por la Universitat Abat Oliva CEU.

Dña. Raquel Sisas Rubio

Secretaria del grupo. Diplomada en Enfermería y especialista en Geriátrica. Responsable de Enfermería del Área de Cuidados Paliativos en Hospital San Juan de Dios de Zaragoza. Máster en Cuidados Paliativos. Máster en Gerontología Social Aplicada. Posgrado en Atención Integral a Pacientes con Enfermedades Avanzadas y sus familias. Licenciada en Psicología. Acreditación Profesional Experta en Psicooncología y Cuidados Paliativos. Coordinadora del grupo de Psicooncología y Cuidados Paliativos en el Colegio de Psicólogos de Aragón. Miembro fundador de la Sociedad Aragonesa de Cuidados Paliativos. Profesora asociada en la Universidad de San Jorge.

Contenido

Sobre la publicación	2
Autores	3
Prólogo	6
Presentación	8
Glosario	10
1. Marco legal nacional y autonómico	14
2. Marco bioético	19
2.1. Prerrequisitos para la sedación por sufrimiento existencial o espiritual	19
2.2. Marco moral	19
2.3. Principios éticos	20
2.4. Toma de decisiones respecto a la sedación en el sufrimiento espiritual	22
2.5. Toma de decisiones en pediatría.....	24
2.6. Toma de decisiones en el paciente con discapacidad intelectual y en el paciente con enfermedad mental no competente	25
2.7. Sedación en el paciente con sufrimiento existencial o espiritual y eutanasia.....	26
3. Indicaciones	27
4. Toma de decisión	29
4.1. Aspectos prácticos.....	31
5. Acompañamiento a paciente, familia y equipo	32
5.1. Índice puntos clave.....	33
7. Recomendaciones farmacológicas	49
8. Cuidados de enfermería y medidas no farmacológicas	51
8.2. Medidas no farmacológicas	52
9. Peculiaridades en pediatría	53
9.1. Menor maduro y mayoría de edad sanitaria.....	54
9.2. Los niños y su noción de la muerte (<i>adaptado de Stanford Childrens Health</i>)	54
10. Anexos	57
10.2. Diagnósticos enfermeros NANDA	57
Bibliografía	60

Prólogo

Quisiera iniciar este prólogo expresando mi gratitud a los autores del texto, así como el máximo respeto a las situaciones que se abordan y plantean.

Una gratitud no solo por la dedicación y calidad del contenido, que son bien notables, sino también por la valentía de la iniciativa. Ponerse delante de estas situaciones, frágiles y delicadas, no es fácil. Hacerlo con profesionalidad y criterio merece un gran reconocimiento. Decir algo fundamentado sobre temas que a veces se abordan con poca rigurosidad, es loable. Pronunciarse sobre realidades de actualidad, cada vez más frecuentes pero también de controversia, supone coraje, pero sobre todo voluntad de avanzar en encontrar aquello que más pueda ayudar a las personas que se encuentran en situación de sufrimiento espiritual.

La diana fundamental, señalan los autores, es pretender la ausencia de sufrimiento. Una intencionalidad noble que nos sitúa en el mismo plano de lo que pretende la hospitalidad: “Buscar el mejor bien posible al otro”. De este modo, las reflexiones que se comparten en el texto pretenden ayudar a todos los profesionales que persiguen el fin de vencer al sufrimiento, no de cualquier manera ni a cualquier precio, sino con criterio ético. Estas reflexiones dan un paso importante al poner la atención en el sufrimiento espiritual o existencial.

La iniciativa surgió de profesionales preocupados por el tema ante la confusión, disparidad y escasa bibliografía que había sobre la sedación paliativa por sufrimiento espiritual. Una inquietud que la Orden no puede más que acoger y acompañar para, a través de compartir el conocimiento, la experiencia y la reflexión, poder ofrecer un material de ayuda en este tema. Con esta finalidad se planteó la creación de este grupo de profesionales vinculados al tema de la bioética, de los cuidados paliativos y del acompañamiento espiritual, que configuran una visión interdisciplinar y aúnan una mirada, desde distintas perspectivas, centrada en la persona y su entorno. Desde la Orden de San Juan de Dios, creímos que podría ser de interés y necesario promover este tipo de reflexiones y debate compartido.

Con satisfacción presentamos ahora el resultado de su trabajo. Un trabajo no solo intelectual, sino también enriquecido por sus vivencias cotidianas y su reflexión personal. Como los autores indican, se trata de “reflexiones” que se comparten, y por tanto no es un protocolo al uso ni menos aún planteamientos dogmáticos sobre el tema. Nos ofrecen una clarificación terminológica, un procedimiento de ayuda a la toma de decisiones, referencias legales y bibliográficas, todo ello desde una visión holística y de defensa y protección de la vida de las personas.

Poner la persona en el centro de nuestra mirada profesional, cuando esta mirada es atenta y respetuosa, permite englobar aspectos clave que se plantean en la reflexión, como es el ritmo, adecuación y regulación del procedimiento de sedación. Un procedimiento que considera a la totalidad de la persona y por tanto también a todo su entorno familiar y/o afectivo. Un procedimiento que debe estar apoyado por un uso correcto de los conceptos y una visión amplia e interdisciplinar que vele y respete los principios éticos de la autonomía, beneficencia y no maleficencia de la persona. La experiencia profesional de los autores, desde su práctica clínica diaria, ha hecho posible una reflexión más allá del necesario marco teórico, y que se ofrezcan pautas concretas y prácticas que ayudan a hacer un correcto acompañamiento y evaluación de la toma de decisiones ante una situación frágil y delicada como es la sedación ante el sufrimiento existencial.

Reitero al agradecimiento por el interés, la generosidad en compartir sus conocimientos y la dedicación con la que los autores de la reflexión han realizado este trabajo que ahora se nos ofrece para ayudarnos al propósito principal: acoger y cuidar de la mejor manera posible a las personas que atendemos. Ello cobra todavía más valor, si cabe, cuando estamos ante personas en situaciones delicadas y con un alto riesgo de sufrimiento existencial. Muchas gracias a sus autores, y deseamos que sea de utilidad a todos sus lectores.

Hno. Joaquim Erra

Presentación

Ya desde hace algún tiempo, existe una controversia sobre el tema de la sedación paliativa. Diversos grupos influyentes de opinión y algunos profesionales de nuestro entorno han manifestado la necesidad de una profunda reflexión y debate sobre el tema ya que, erróneamente, se ha asociado en algunos ámbitos a la eutanasia o a una mala praxis médica. Si la sedación paliativa en su globalidad ya es algo complejo, en el caso concreto de la sedación por sufrimiento existencial o espiritual las dificultades comienzan por la definición de este concepto, ya que ni los propios expertos se ponen de acuerdo en si ambos términos son sinónimos. Aunque todos, o la mayoría, podemos tener claro que, ante un dolor insoportable y refractario o ante una disnea severa y sin respuesta a los tratamientos en un paciente afecto de una enfermedad avanzada, es necesaria la sedación (con unos procedimientos técnicos y éticos adecuados), el nivel de complejidad y controversia aumenta exponencialmente para indicar la sedación en un sufrimiento más subjetivo, profundo e intangible como es el sufrimiento existencial.

Por estos motivos, por el especial interés en ahondar en estos temas de gran calado bioético y por la sensibilidad que siempre ha caracterizado a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios hacia este perfil tan frágil y vulnerable de la población, se ha creado un grupo provincial de expertos en esta materia, al que se le ha encomendado la redacción de un documento de consenso. Dicho grupo está formado por colaboradores de diferentes disciplinas (medicina, enfermería, psicología y bioética) de varios centros de la institución en la Provincia de Aragón-San Rafael.

Los integrantes del grupo han llevado a cabo una profunda revisión bibliográfica de las publicaciones realizadas hasta este momento. Estas publicaciones son por ahora algo escasas, lo que pone de manifiesto la poca visibilidad que se le da a un tipo tan importante de sufrimiento y angustia como es el existencial o espiritual en pacientes que precisan tratamiento paliativo. Este documento pretende arrojar un poco de luz y acercarnos a un consenso sobre este tema para saber a quién, por qué, cómo y cuándo sedar.

Porque, en el ámbito sanitario, no todo es curar. Una parte muy importante es compadecerse — padecer-con— de los que sufren, tanto en cuerpo como en espíritu. La compasión no es lástima, es “padecer-con” y esto es el alma misma de la asistencia sanitaria.

En nuestra sociedad tecnológica e individualista, la compasión no siempre es bien vista; en ocasiones hasta se desprecia, porque se cree que significa someter a la persona que la recibe a una “humillación”. E incluso no faltan quienes se escudan en una supuesta falsa compasión para promover la eutanasia y/o el suicidio asistido de un paciente.

Acompañar a un enfermo en su sufrimiento y abrirnos a él es la respuesta adecuada al valor inmenso de la persona enferma, más aún si está en una situación avanzada e irreversible. El valor espiritual de la vida del enfermo no desaparece ni se oscurece nunca, sino que brilla con más resplandor precisamente cuanto mayor es su sufrimiento y su desvalimiento.

La fragilidad, el dolor, la enfermedad y el final de la vida son una dura prueba para todos, también para el personal sanitario. No podemos caer en la tentación de aplicar soluciones rápidas y drásticas movidos por esa falsa compasión o por meros criterios de eficiencia y ahorro económico. Tampoco podemos ignorar este sufrimiento que rasga la integridad de la persona, ya que está en juego la dignidad de la vida humana y la dignidad de la vocación profesional en la salud.

Para elaborar el documento de consenso hemos revisado distintos aspectos de la sedación por sufrimiento existencial o espiritual:

- El marco legal a nivel nacional y autonómico.
- El marco bioético en el que nos movemos.
- El procedimiento para llevar a cabo un abordaje adecuado e integral del sufrimiento existencial, en el cual se incluye la sedación paliativa en aquellos casos que así lo requieran (indicaciones precisas, toma de decisión, acompañamiento a paciente, familia y equipo, recomendaciones farmacológicas).
- Peculiaridades concretas en los pacientes pediátricos.
- Adicionalmente, hemos creado un glosario que defina exactamente cada término para poder saber a qué nos referimos en cada momento.

Sabemos que el valor de la Espiritualidad es un pilar fundamental de nuestra institución, no pudiendo dejar de lado la angustia, algunas veces insoportable, de los pacientes en situación avanzada con un sufrimiento existencial y espiritual refractario. En algunas ocasiones, tras poner a su disposición todos los medios humanos, materiales y farmacológicos posibles, no se logra superar esta angustia, que puede ser igual o peor que el dolor, la disnea o cualquier otro síntoma refractario. Saber cuáles son estas ocasiones y qué hacer en ese momento es la labor fundamental que ha guiado a este equipo.

Dr. José Luis Bonafonte

Glosario

Agonía: Estado que precede a la muerte en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. Se caracteriza por la aparición de un deterioro físico general, que suele ser rápidamente progresivo, evidenciándose un incremento de la debilidad, postración y disminución del nivel de alerta, con percepción de muerte inminente habitualmente por parte del paciente, familia y equipo de profesionales sanitarios.

Ansiedad: Estado emocional en el que el individuo se siente tenso, nervioso, preocupado o atemorizado de forma desagradable y que suele cursar con sintomatología física. Es una reacción autónoma del organismo tras la presentación de un estímulo nocivo o que constituye una amenaza.

Bioética: Estudio interdisciplinar (transdisciplinar) de la conducta humana, examinado a la luz de los valores y de los principios morales, y orientado a la toma de decisiones éticas de los problemas planteados por los progresos médicos y biológicos en los distintos ámbitos de la sociedad, tanto en el momento presente como en el futuro.

Calidad de vida: La percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas.

Calidad de muerte (dignidad en el proceso de morir): Muerte que esté de acuerdo con los deseos del paciente y su familia y libre de dolor y de sufrimiento evitable para ambos. La comprensión del concepto de calidad del morir según lo anterior implica que la persona se encuentra consciente de su muerte próxima, si así lo desea, logrando un sentido de control para él o ella y respetando sus deseos y los de sus cercanos.

Comité de ética asistencial: Toda comisión consultiva e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria, creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial y cuyo objetivo es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria.

Consentimiento informado: Conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Cuidados Paliativos: El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS).

Decisiones por sustitución: En el caso de que una persona no sea competente para tomar decisiones, alguien le sustituye tomándolas por ella y buscando su bien; en general se trata de personas vinculadas a ella por razones familiares o de hecho o el representante designado en su caso. Si, además de incompetente, la persona es declarada legalmente incapaz, será el tutor legal quien decida.

Deseo de adelantar la muerte: Reacción al sufrimiento, en un contexto de enfermedad que amenaza la vida, en que el paciente no atisba otra salida que la de acelerar su muerte. Este deseo puede expresarse

de forma espontánea o tras ser preguntado, pero debe distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente pronto.

Puede surgir en respuesta a uno o más factores, como síntomas físicos (presentes o previstos), o psicológicos (por ejemplo, depresión, desesperanza, miedos, etc.), el sufrimiento existencial (por ejemplo, la pérdida de sentido de la vida) o aspectos sociales (por ejemplo, la sensación de ser una carga).

Dolor: Experiencia sensorial y emocional de carácter desagradable de la persona asociada a un daño tisular real o potencial.

Enfermedad avanzada: Proceso avanzado, progresivo e incurable por los medios tecnológicos existentes, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología intensa, multifactorial y cambiante, que condiciona una inestabilidad en la evolución del paciente, así como un pronóstico de vida limitado en el tiempo.

Eutanasia: El acto, llevado a cabo por un profesional sanitario, que tiene por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con enfermedad avanzada o irreversible, que padece sufrimientos que él vive como intolerables, y a petición expresa de este.

Limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico: La decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con objeto de no caer en la obstinación terapéutica.

Planificación anticipada de las decisiones: Proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida. Su finalidad última es elaborar un Plan conjunto para que, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias coherentes con sus deseos y valores.

Representante: Persona designada por el paciente para que sea el interlocutor válido del médico o del equipo sanitario para interpretar sus valores e instrucciones cuando el representado no pueda expresarse por sí mismo.

Sedación: Es la disminución farmacológica de la conciencia, que puede llegar a la anulación completa de la misma.

Clasificación de la sedación:

1. Según el objetivo:

- **Sedación Primaria:** cuando el objeto principal de la intervención es reducir el nivel de conciencia.
- **Sedación Secundaria:** cuando el descenso del nivel de conciencia es un efecto secundario de la administración de fármacos que se utilizan para el control de síntomas, y por tanto no buscada intencionalmente.

2. Según la temporalidad:

- **Intermitente:** cuando los pacientes pueden tener períodos de alerta.
- **Continua:** cuando el nivel de conciencia es mantenido constantemente bajo.

3. Según la intensidad:

- **Superficial:** cuando permite algún tipo de comunicación verbal y/o no verbal.
- **Profunda:** cuando el paciente está inconsciente y no puede interactuar con el medio.

4. Según el momento en que se realiza:

- **Sedación paliativa:** administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente una situación refractaria y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.
- **Sedación en la agonía:** administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico, psicosocial, espiritual y/o existencial inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.

Situación de difícil control: Situación que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico e instrumental como psicosocial y espiritual. A la hora de tomar decisiones terapéuticas que contemplan la sedación paliativa es esencial diferenciar la situación *difícil* de la situación *refractaria*.

Situación refractaria: Situación que no puede ser controlada, tras valoración y abordaje por un equipo interdisciplinar adiestrado y experimentado, a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente. Para que esta definición se vuelva operativa necesita que dichos esfuerzos se ubiquen en un marco temporal (“tiempo razonable”). Resulta difícil saber cuándo se ha sobrepasado el “tiempo razonable”, por lo que se debería tener siempre en cuenta la opinión del enfermo.

Soporte vital: Todos aquellos medios que sustituyen de forma artificial las funciones vitales que el organismo no puede llevar a cabo o los que pretenden ayudar al paciente a realizar funciones que le son necesarias pero para las que no está capacitado.

Suicidio médico asistido: Consiste en proporcionar a un paciente los medios adecuados para que él mismo, en el momento que lo desee, ponga fin a su vida.

Sufrimiento: Una persona sufre cuando experimenta un daño físico o psicosocial que valora como importante, o teme que acontezca algo que percibe como una amenaza para su existencia o integridad psicosocial y/u orgánica; y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para afrontarla.

- **Sufrimiento psicológico:** Percepción subjetiva de un mal causado por el flujo mental y/o por el flujo emocional. Dicho de otro modo, es un sufrimiento causado por determinados pensamientos, recuerdos, anticipaciones que elabora nuestra mente o bien suscitado por emociones tóxicas que fluyen dentro de nuestro ser, como por ejemplo, el resentimiento o la envidia.
- **Sufrimiento espiritual:** Percepción de un mal causado en nuestra dimensión espiritual, es decir, por un hecho que daña, vulnera o perjudica nuestro sistema de valores, de creencias o de ideales.
- **Sufrimiento existencial:** Percepción de un mal subjetivo que tiene lugar a propósito de una situación límite (Karl Jaspers): la experiencia del vacío existencial (Viktor Frankl), de la muerte de un ser amado, del fracaso, del dolor, de la enfermedad, de la proximidad de la propia muerte. El sufrimiento existencial es una profunda crisis de sentido, lo que genera la experiencia del desamparo o abandono vital.

Estos términos conceptuales no son excluyentes, existen ámbitos de intersección entre los tres tipos de sufrimiento.

Tratamiento fútil: Tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden considerarse como argumento para tomar una decisión clínica. Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno, las altas probabilidades de fracasar (cuantitativo); otro, cualitativo (beneficio del paciente).

Voluntades anticipadas: Proceso en el que una persona mayor de edad, capaz y libremente, manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente. También se denominan directivas, directrices, instrucciones previas o testamentos vitales.

1. Marco legal nacional y autonómico

En España hay actualmente nueve comunidades autónomas que han regulado el proceso médico de morir. Muchas de estas leyes son conocidas popularmente como *Leyes sobre muerte digna*, aunque la propia definición de muerte digna es enormemente subjetiva.

1. **Andalucía:** Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
2. **Navarra:** Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
3. **Aragón:** Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
4. **La Rioja:** Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
5. **Canarias:** Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
6. **Baleares:** Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.
7. **Galicia:** Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.
8. **País Vasco:** Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.
9. **Madrid:** Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el proceso de morir.

Todas estas leyes regionales o autonómicas realizan inicialmente una exposición general sobre el final de la vida y facilitan definiciones previas para entender mejor el articulado posterior. En cuanto a los temas tratados, en general son comunes en todas las leyes: la información y comunicación en el final de la vida, la limitación del esfuerzo terapéutico y la obstinación terapéutica, el posible rechazo de los pacientes a las intervenciones médicas, los cuidados paliativos (incluida la sedación paliativa pero sin hacer referencia a la sedación por sufrimiento existencial y/o espiritual), la voluntad vital anticipada (según la comunidad, denominada “voluntad anticipada”, “testamento vital” o “instrucciones previas”), el papel de los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria, el acompañamiento al paciente, la confidencialidad, los derechos de las personas incapaces para decidir, o las obligaciones de los profesionales respecto a los cuidados en el final de la vida. En estos temas las leyes se sitúan en la misma línea de lo que indica la deontología.

En estos momentos no existe una ley de rango nacional al respecto, teniendo que remitirnos para legislar los temas sobre sedación en el ámbito paliativo a la Ley de autonomía del paciente 41/2002, así como a la Ley Orgánica 1/2015, que introdujo una importante modificación en un texto tan significado como es el Código Penal.

En la actualidad, el Congreso de los Diputados está trabajando en una ponencia presentada por el partido político Ciudadanos (C's) para elaborar una ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona

ante el proceso final de su vida. Desde que fue aprobada su toma en consideración el 29 de marzo de 2017, se han recibido múltiples enmiendas del resto de los partidos políticos.

Por otra parte, el Partido Socialista Obrero Español (PSOE) registró en el Congreso el día 3 de mayo de 2018 una proposición de ley para que las personas con discapacidad grave o enfermedades incurables puedan solicitar el derecho a morir cuando ellos decidan.

Respecto a la Ley Orgánica 1/2005, cabe destacar en primer lugar que desaparece del Código Penal la tradicional diferenciación entre delito y falta. El libro correspondiente a las faltas desaparece por completo (ya no habrá faltas en adelante) y estas o bien quedan despenalizadas, y en consecuencia sus conductas reclamables por vía civil o bien pasan a constituir una nueva categoría de delito, la de delitos leves, que se une así a las de delitos graves y menos graves.

En este sentido, recordar que en España el suicidio asistido y la eutanasia están penalizados. Dentro de nuestro Código Penal no se menciona la eutanasia, por lo que entraría dentro del artículo que habla de causar la muerte de otro mediante el suicidio asistido, que sí se contempla.

En la última modificación del Código Penal a la que hemos hecho referencia, no cambian las penas, castigándose con prisión de 4 a 8 años y pena de 2 a 5 años al que coopere, con la agravación de 6 a 10 años si la cooperación llegara al punto de causar la muerte. Ahora bien, el propio Código Penal señala que el que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por petición expresa, seria e inequívoca de este, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que condujera necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes o difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en 1 o 2 grados a las señaladas anteriormente.

La diferenciación de ambos delitos radica en que en el suicidio asistido la persona que desea morir no tiene obligatoriamente que encontrarse próxima a la muerte natural y/o esperada. Cuando la ayuda procede de un facultativo se distingue de la eutanasia en que, en el suicidio asistido, el médico proporciona a un paciente los medios adecuados para que él mismo, en el momento que lo desee, ponga fin a su vida, a diferencia de la eutanasia, que tiene por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con enfermedad avanzada o irreversible, que padece sufrimientos que él vive como intolerables, y a petición expresa de este.

Como introducción cabe decir que la sedación paliativa, entendida en su concepto más amplio, es un procedimiento médico bien definido, aceptable tanto ética como jurídicamente y que debidamente practicada es una medida recomendable en situaciones de enfermedad terminal cuando no hay posibilidades terapéuticas y concurre un sufrimiento insoportable, sabiendo que esta actuación clínica puede plantear en algunos casos problemas de diferenciación con otras figuras punibles antes mencionadas, como la eutanasia o el suicidio asistido.

A nivel internacional hay también disparidad en la legislación sobre estos temas. En Estados Unidos el debate sigue abierto tras las sentencias de su Tribunal Supremo que afrontaron la cuestión de la constitucionalidad del mismo y concluyeron remitiendo la regulación de este tipo de intervenciones a las legislaciones estatales, siendo Oregón el estado pionero en la regulación del suicidio asistido que se aprobó en 1994 (con tan solo una diferencia del 2% de los votos respecto al NO) y se hizo efectiva en 1997. En ese mismo país, algún otro estado ha legalizado el suicidio asistido, como California, Washington, Colorado, Vermont, Montana y el Distrito de Columbia. A día de hoy, la eutanasia y el suicidio asistido se encuentran legalizadas en Holanda (2002) Luxemburgo (2009) y Canadá (2016). La eutanasia es legal en Bélgica (2002) y Colombia (2015). El suicidio asistido en Suiza (1942) y Alemania (2015), además de los

estados de EE.UU. ya mencionados. En Finlandia, España, Portugal e Italia la cuestión avanza dentro de los parlamentos de cada país.

La asistencia sanitaria en el ámbito de la medicina paliativa está reconocida mediante la Recomendación 1418 (1999) del 25 de junio de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, apdo. 9.A.II en el que se insta a “asegurar un acceso equitativo a los cuidados paliativos a todas las personas moribundas o en fase terminal”. También recomienda “respetar y proteger la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos”, lo que incluye el reconocimiento de los “cuidados paliativos integrales”, protegiendo el derecho de las personas en fase terminal a la autodeterminación, apdo. 9.B. En esta misma recomendación el Consejo de Europa justifica la sedación terminal (sin especificar la causa o el tipo), considerando que los estados tienen la obligación de asegurar que la persona en fase terminal recibirá un adecuado tratamiento de su sufrimiento (a menos que el interesado se niegue) y cuidados paliativos, incluso si tal tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida, apdo. 7.

En otros ámbitos no judiciales, la sedación paliativa también goza de una aprobación manifiesta, como es el caso de la Iglesia católica, que lo viene reconociendo explícitamente desde 1957 (el papa Pío XII a una asamblea internacional de médicos), el Código de Ética y Deontología Médica español en su art. 27 y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG), la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y la Sociedad Española de Medicina de Emergencias (SEMES).

En la práctica, los mayores problemas y las eventuales responsabilidades surgen cuando existen dudas sobre la prestación del consentimiento del paciente a la administración de cuidados paliativos que pueden anticipar la muerte.

Entre la legalidad y la jurisprudencia existe un cierto consenso en que la sedación paliativa es impune penalmente y no comporta responsabilidad civil y/o administrativa. Esto será así siempre que haya sido aplicada correctamente, según la *Lex artis* profesional. Se acude al argumento de que en esos casos no estaría en la intencionalidad del autor el acortamiento del tiempo de vida, sino únicamente el alivio del sufrimiento, no siendo este a veces inevitable adelanto de la muerte, hecho culposo punible. En resumen, la actuación que se lleve a cabo con el consentimiento o aprobación del paciente no plantea mayor problema, ya que tanto a tenor del art. 143.4 CP como de los arts. 12.2g y 13.2f de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud “la atención paliativa a los enfermos terminales” es una conducta conforme a derecho.

Como antes apuntábamos, la intervención mediante la sedación paliativa de un paciente, sea cual fuere su causa, sin su consentimiento implícito o explícito o el de sus representantes legales puede traer consecuencias. Existen penalistas que, precisamente ante la ausencia de una clara legislación al respecto, acuden al delito de coacciones (art. 172 CP). Está de más decir que, por supuesto, el consentimiento viciado sería ineficaz. Otros penalistas referencian que una intervención no querida (como puede ser una sedación) en el propio cuerpo pudiera incluirse dentro de la tipificación que prevé el art. 173 CP: “El que infligiere a otra persona un trato degradante, menoscabando gravemente su integridad moral, será castigado con la pena de prisión de seis meses a dos años”. De hecho el sujeto activo del delito puede serlo cualquier persona física, pues otra cosa es que si concurriera la condición de funcionario público entraría en juego la agravante genérica del art. 22.7 CP.

En situaciones paliativas pueden tener lugar conductas omisivas del personal sanitario, o en otras palabras, que se deniegue al paciente o a los sustitutos legalmente determinados (9.3 Ley 41/2002) la paliación suficiente del sufrimiento del tipo que sea, cuyo último grado lo constituirá, llegado el caso,

la sedación paliativa. En tales supuestos, la conducta del facultativo puede conllevar responsabilidad penal y civil, y quien dice civil, dice patrimonial.

La omisión de una sedación justificada puede dar lugar a dos tipos de delitos omisivos: la omisión de asistencia sanitaria y las lesiones en comisión por omisión. El primero de ellos aparece por vez primera en nuestro ordenamiento penal en el Código de 1995, el cual castiga la conducta del profesional que “estando obligado a ello, denegare asistencia sanitaria, cuando de la denegación se derive riesgo grave para la salud de las personas” (art. 196 CP). Es paradójico que, existiendo un riesgo con la sedación paliativa de adelantar la muerte, el no proporcionar esta actuación cuando está indicada suponga considerar que se produce riesgo para la salud de las personas; pero esta paradoja desaparece cuando analizamos la definición de salud de la OMS, que la define no solamente como ausencia de enfermedad o dolencia, sino como un estado de completo bienestar físico, mental, social y espiritual. Otra conducta omisiva que pudiera ser punible viene referida al delito de lesiones en comisión por omisión. Si es el paciente quien pide la intervención médica (sedación) y esta no tiene lugar, el médico sería responsable de “lesiones por omisión” y ello porque el facultativo que se ha hecho cargo del tratamiento de un paciente no solo responde de un delito de acción si, por negligencia, mata positivamente al enfermo o le menoscaba su integridad física, sino que, por ser garante de la vida y de la salud de quien se ha confiado en sus manos, también responde por un delito de omisión (impropia) en el caso de que se abstenga de aplicar las medidas terapéuticas adecuadas que habrían evitado los padecimientos del paciente. Si se permite que, en contra de la voluntad del enfermo, este continúe con sus padecimientos, será responsable de unas lesiones por omisión que en este caso no serían imprudentes sino intencionales. No se podría acoger el facultativo a la justificación de que no quiere provocar la probable anticipación de la muerte del paciente, ya que, tanto a tenor del art. 143.4 CP como de los arts. 12.2g y 13.2f de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, la atención paliativa a los enfermos terminales es una conducta conforme a derecho, incluida dentro de las prestaciones de nuestro sistema sanitario y que goza de amplio reconocimiento ético y legal, teniendo por lo tanto el médico garante de los cuidados del paciente la obligación jurídica de actuar.

Por último, no podemos pasar de largo un tema tan controvertido como es el de la necesidad de consentimiento informado y su forma en los casos de sedación paliativa. Tal y como señala el art. 2.2 Ley 41/2002, “toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios” y dicho consentimiento “debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada”. Se consagra de este modo el llamado consentimiento informado. No hay duda, pues, de que si la intervención sedativa es una actuación sanitaria requerirá el otorgamiento del “consentimiento informado”. Respecto a lo primero, la información, como regla general, se proporcionará verbalmente y comprenderá como mínimo la finalidad y naturaleza de la intervención, sus riesgos y sus consecuencias y se dejará constancia en la historia clínica (14.1 Ley 41/2002). Queda el asunto, sin duda relevante, de la forma de expresión del consentimiento. El consentimiento “será verbal por regla general”, no obstante lo cual la Ley 41/2002 establece que deberá prestarse por escrito en determinados casos: “Intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, en la aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente” (art. 8.2). Los defensores de que el consentimiento deber ser verbal esgrimen que el plantear la firma del paciente ante un documento de estas características puede ser angustiante y empeorar notablemente la sensación de sufrimiento del mismo. En cambio, los defensores del consentimiento por escrito, hacen estas dos consideraciones: 1) Porque ante la indefinición del art. 8.2 Ley 41/2002, y la inseguridad que ello comporta, será más conveniente dejar constancia de una intervención que, eventualmente, puede generar reclamaciones de diverso tipo; ello sería el ejercicio de una razonable medicina defensiva. 2) Porque es una de las intervenciones sanitarias más relevantes, más o menos compleja en lo técnico, pero trascendental en lo humano, y ello con independencia de la mención al “riesgo” que lleva a cabo el art. 8.2 Ley 41/2002.

Con independencia de que la información sea verbal o escrita y del consentimiento puede predicarse otro tanto, es preciso documentar lo actuado, ya no solo porque así lo exige la citada Ley 41/2002 sino porque tal documentación es fundamental ante un eventual proceso. Lo mismo recomienda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en su Conclusión 4 del documento aprobado por el comité directivo de la SECPAL en Barcelona el día 26 de enero de 2002.

Naturalmente que el paciente terminal, como cualquier otro, habida cuenta del igual trato normativo que merece, tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley (7.1 Ley 41/2002).

2. Marco bioético

2.1. Prerrequisitos para la sedación por sufrimiento existencial o espiritual

- Punto de partida:
Autonomía del paciente y respeto a sus deseos en la etapa final de su vida.
- Objetivo prioritario:
Alivio del sufrimiento por encima de la salvaguarda de la vida.
- Riesgo posición contraria:
Estímulo razonable para que se genere un **rechazo social**, que pueda fomentar una opción favorable a la legalización de la eutanasia.

2.2. Marco moral

El objetivo de nuestra práctica profesional es defender el valor vida y luchar por su mantenimiento, intentando llevar al paciente a su curación y, cuando esta no es posible, encaminar nuestros esfuerzos a mantener una calidad de vida que sea catalogada como aceptable por el paciente.

Resulta fundamental dirimir en qué momento, en muchas ocasiones de manera inconsciente, puede defenderse de manera errónea ese valor vida.

Es imprescindible valorar cuidadosamente los objetivos a conseguir, así como las consecuencias de todas las intervenciones realizadas sobre el paciente. Es necesario juzgar qué es bueno y qué no lo es para él, eligiendo las mejores opciones y teniendo siempre en cuenta la opinión del paciente.

Puede argumentarse que, una vez aceptada la conveniencia de una sedación profunda encaminada a tratar un sufrimiento existencial o espiritual, no debiera alargarse de forma innecesaria la vida y propugnar medidas en esa dirección, afrontando cuanto antes ese final.

Así puede verse, desde la óptica de la familia, que llegue a vivir con desesperación las horas o días restantes y pueda demandarnos el disminuir esa demora lo más posible. También puede albergarse un sentimiento similar en los profesionales, que pueden vivir con gran ansiedad todo el proceso y desear una similar evolución.

En estas circunstancias debe apelarse a nuestro marco moral y legal y subrayar que el paciente no sufre una vez conseguido nuestro objetivo terapéutico. La ausencia de sufrimiento es nuestra diana fundamental, aunque deben tenerse en cuenta los sentimientos y el sufrimiento de la familia. Los sentimientos de los profesionales, aun siendo extremadamente importantes, deben quedar en un segundo plano.

2.3. Principios éticos

Un análisis desde el principialismo clásico puede ser un enfoque acertado aunque debe ampliarse para valorar además otras cuestiones, entre las que destacarían la importancia del concepto vulnerabilidad (pacientes) y de responsabilidad (profesionales sanitarios).

2.3.1. Autonomía

Respetar la autonomía consiste en valorar las opiniones de las personas consideradas autónomas. No tener en cuenta sus criterios o no dar la información necesaria para que una persona autónoma pueda tomar una decisión significa no respetar a esa persona.

Se considera que el principio de autonomía es primordial en la materialización práctica del respeto a la dignidad de la persona y está en la base de concepciones como la humanización de la asistencia, los códigos de derechos y deberes de los usuarios o los protocolos de consentimiento informado.

El individuo enfermo pretende decidir libremente en todas aquellas situaciones relacionadas con su salud y su vida.

La expresión práctica de este principio es el consentimiento informado, y el procedimiento de este debe contener tres elementos fundamentales: información, comprensión y constatación de esa comprensión, y voluntariedad.

Actualmente, en relación al principio de autonomía, se ha desarrollado el concepto de autonomía relacional, más propio de una ética europea, en contraposición a la norteamericana. El presupuesto de la autonomía relacional concibe al individuo vinculado a su familia, a un grupo, teniendo muy en cuenta la interrelación entre las personas, no admitiendo que las personas que toman decisiones lo hacen como seres aislados en el mundo.

2.3.2. Beneficencia

En el ámbito asistencial, este principio dice que el profesional sanitario actuará de la forma que considere más adecuada, buscando el máximo bien de su paciente. No obstante, ese supuesto tiene un límite que viene dado por el consentimiento del paciente, de padres o tutores y de representantes en situaciones de falta de competencia para dichas decisiones en situaciones pediátricas o de discapacidad.

El intentar definir lo que es bueno para el otro, es decir, para el paciente, puede verse influido por un componente de subjetividad. Es necesario admitir que el paciente puede definir su propio bien de una manera diferente a la del profesional sanitario. Nunca el médico puede imponer su criterio en contra de la opinión de su paciente, por muy seguro que crea estar de lo que más le conviene a este.

La expresión práctica del principio de beneficencia está representada por las indicaciones correctas. La búsqueda y consecución de esta corrección implica una adecuada capacitación del profesional sanitario y unos recursos materiales suficientes.

Cuando se pretende imponer el criterio de beneficencia del profesional sanitario por encima del criterio del paciente, se actúa de una manera paternalista, es decir, se decide por el paciente eligiendo aquello que se considera lo mejor para él desde el punto de vista del profesional. Actualmente, es injustificable actuar de esta manera; no obstante, es innegable que existe un criterio de responsabilidad del profesional sanitario hacia sus pacientes que puede y debe defenderse. Es el llamado por algunos autores “paternalismo benevolente”, encaminado a proteger a aquellas personas que puedan presentar alguna dificultad en la toma de decisiones y que soliciten el consejo del facultativo.

2.3.3. No maleficencia

Este principio obliga a no hacer daño intencionadamente. Está íntimamente relacionado con la máxima “*primun non nocere*” (“en primer lugar no hacer daño”). Existe una mayor obligación moral de no hacer daño que de realizar un bien.

La expresión práctica de este principio se traduce en el hecho de tener en cuenta las contraindicaciones. En el ámbito de la actuación médica, debe convenirse en que siempre existe el riesgo de provocar un daño y resulta primordial la ponderación de la relación beneficio-daño cuando los profesionales sanitarios pretenden realizar un bien a sus pacientes.

Podrían considerarse maleficientes conductas que pudieran encaminarse a alargar el proceso de morir motivando sufrimiento o mantener situaciones en las que la calidad de vida estuviera muy menoscabada.

El principio del doble efecto puede contemplarse en esta valoración del riesgo- beneficio y ayudar a su comprensión. Consiste en la admisión de conductas que tienen un efecto positivo respecto a la consecución de un objetivo y que generan un efecto secundario negativo, situaciones en las que buscando el control de síntomas, efecto deseado, se llegue a una sedación profunda con efectos no deseados, como la pérdida del estado de conciencia.

Esta valoración no debe extenderse a otras cuestiones como podrían ser el sedar al paciente para aliviar la pena, el estrés o el dolor de la familia buscando aquí el supuesto efecto positivo. El efecto positivo y su supuesta contrapartida negativa deben circunscribirse en estos casos exclusivamente al paciente. La búsqueda del mantenimiento de una vida biológica o en unas condiciones extremadamente penosas no

podría catalogarse nunca como efecto positivo. Por tanto no debería abogarse por ese mantenimiento en ninguna situación.

2.3.4. Justicia

En el ámbito de la actuación médica, un aspecto importante de este principio radica en la distribución equitativa de unos recursos que pueden ser insuficientes.

El creciente coste de la medicina e introducción constante de innovaciones técnicas, en un contexto de crisis económica que afecta de manera generalizada a la sanidad pública, ha provocado que surjan problemas de asignación de recursos que pueden incrementarse en el futuro. En el seno de la medicina pública es incuestionable la necesidad de establecer prioridades en la asignación de estos recursos. Actualmente y en el futuro, en las decisiones de índole ética jugará un papel preponderante el principio de justicia, obviamente, considerando los principios de autonomía y beneficencia, que han sido nucleares hasta el momento.

En un mundo sanitario cada vez más atezado por el gasto que supone el ofertar a la sociedad prestaciones de gran calidad no puede negarse la necesidad, desde una justicia distributiva, de valorar el coste económico y social que representan la instauración y el mantenimiento de diversas técnicas y medidas terapéuticas.

El principio de justicia establece que el acceso a los recursos debe ser igualitario para todos los pacientes y que, en caso de escasez de dichos recursos, debe valorarse en qué pacientes resultarán más efectivos. En última instancia sería razonable en nuestro medio, si la desigualdad fuera inevitable, proteger al más débil.

Es fundamental señalar que en la catalogación de un sufrimiento como refractario es necesario descartar de manera firme cualquier deficiencia en el tratamiento multidisciplinar ofertado, ya que la disminución de recursos o su distribución podrían motivar tratamientos insuficientes que generaran falsas situaciones de refractariedad.

2.4. Toma de decisiones respecto a la sedación en el sufrimiento espiritual

La correcta toma de decisiones requiere de manera indispensable que la información sea cualitativa y cuantitativamente correcta. Resulta complejo definir las características que debería reunir la información brindada. Además la forma de transmitirla y el contexto en el que se facilita son determinantes para realizar un proceso informativo correcto.

Pueden señalarse una serie de características que debería reunir la información dada.

- **Veraz:** La información debe atenerse a la verdad, aunque debe tenerse en cuenta que puede ser necesario, según las circunstancias, que esta sea abordada gradualmente cuidando los matices. Es imprescindible el análisis adecuado de cada caso.
- **Continuada:** La receptividad del paciente puede estar claramente disminuida ya sea por la gravedad de la situación, o la ansiedad generada, siendo necesario en muchas ocasiones repetir la información. El profesional sanitario debe mostrarse dispuesto a repetir la información siempre que sea necesario.
- **Concreta:** Es importante resaltar las cuestiones más importantes, ampliando los aspectos que el paciente solicite.
- **Personalizada:** Deberá adaptarse a las características de la persona que recibe la información, su capacidad para comprender estará en función de su inteligencia, capacidad de raciocinio, madurez y lenguaje. Según estos aspectos se modulará la información que se dará al paciente.

Debe evitarse el paternalismo, aunque puede que se solicite al profesional sanitario el consejo e incluso la decisión a tomar. En este sentido es necesario remarcar la extraordinaria vulnerabilidad que los pacientes en estas situaciones pueden experimentar y la responsabilidad del profesional sanitario hacia su paciente.

Es fundamental dedicar al proceso informativo el tiempo necesario y realizar este en un lugar adecuado, que permita una mínima comodidad e intimidad para crear un clima de confianza. Deben tenerse muy en cuenta los elementos no verbales de la comunicación, como la actitud corporal, los gestos, la mirada o el contacto físico. Mediante ese proceso, a través de una deliberación con los profesionales sanitarios, el paciente expondrá su opinión, sus temores e inquietudes.

El denominado derecho a la no información supone reconocer que existen pacientes que no desearán conocer todos los riesgos inherentes a diversas situaciones de su enfermedad o los extremos más sombríos de un pronóstico, y es fundamental valorar cuál es el flujo de información deseada. Por otra parte, de forma excepcional, podría defenderse la situación denominada como “privilegio terapéutico”, en la cual y en aras de un supuesto beneficio para el paciente se pretende edulcorar la situación adecuando o modulando la información.

Aunque desde el punto de vista moral sería discutible, se podría en este contexto, ante un sufrimiento existencial o espiritual, suavizar la información con la intención de disminuirlo.

Es decisivo en la valoración de estas situaciones calibrar cuál sería la mínima calidad de vida admisible, objetivo de gran complejidad, para poder adoptar la postura más idónea. Evidentemente, definir esa mínima calidad de vida produce gran desazón tanto en el profesional sanitario como en los pacientes y en su familia.

Es de suma importancia subrayar el componente objetivo y subjetivo que existe al definir la calidad de vida admisible. Esta realidad puede llevar, de una forma aparentemente paradójica, a tomar decisiones totalmente diferentes, pero igualmente correctas desde el punto de vista moral, en el caso de cuadros patológicos similares. Este hecho puede resultar desconcertante para el personal sanitario que vive estas situaciones.

Habitualmente, desde el equipo terapéutico se pretende una certeza absoluta, muchas veces imposible de alcanzar en el ejercicio de la medicina. Ya que las decisiones deben tomarse en un marco de incertidumbre, se admitirá que tan solo podrá aspirarse en muchos casos a una certeza razonable.

En el propio concepto de sufrimiento existencial o espiritual refractario se encuentra un factor determinante, ya que, en última instancia, prima la visión del paciente. Se trata de una experiencia subjetiva desde la

que el paciente definirá la refractariedad de su sufrimiento espiritual o existencial. El proceso de toma de decisiones se sustentará en la valoración del síntoma y en la calificación de su refractariedad.

Esta catalogación puede ser sumamente difícil, ya que la opinión del paciente puede diferir de la de los profesionales que le atienden. Existen situaciones en las que puede evidenciarse con nitidez que el sufrimiento es intolerable para el paciente. En estos casos la decisión de indicación de la sedación será menos compleja y puede ser propuesta por los profesionales sanitarios o por el paciente.

En otras, la percepción del paciente y sus expectativas pueden no valorarse de igual forma por el equipo multidisciplinar de atención médica que le asiste. En esta situación debe valorarse la idoneidad y excelencia del abordaje multidisciplinar dirigido a tratar el sufrimiento espiritual. Es indispensable agotar todas las opciones terapéuticas e incidir sobre cualquier factor cuya corrección pudiera mejorar la situación del paciente.

Tras esta evaluación, optimización y comprobación de que el tratamiento multidisciplinar no puede mejorarse, es posible constatar que algunos pacientes cataloguen su sufrimiento como insoportable. Es decir, que a pesar de optimizar todas las opciones terapéuticas posibles, el paciente manifieste de manera reiterada que su sufrimiento no es controlable y demande la sedación profunda como única opción terapéutica. En este punto es preciso valorar de manera adecuada la situación; la deliberación y el diálogo sereno son indispensables y aportarán vías de solución.

El Comité de Ética Asistencial (CEA) puede aportar el marco ideal para la profunda deliberación de las situaciones conflictivas, proporcionando una solución a la jerarquización de los principios en discusión.

Todo el proceso de toma de decisiones se hará constar en la historia clínica, incluyendo obviamente el consentimiento del paciente y la pauta de sedación a realizar.

2.5. Toma de decisiones en pediatría

Es interesante describir brevemente el papel de las partes implicadas en la toma de decisiones en el ámbito pediátrico.

- **Padres o tutores.** Los padres o tutores tienen el derecho de decidir respecto a las intervenciones médicas en el menor de edad. Su autoridad resulta ética y legalmente incontrovertible y viene estructurada como función fiduciaria, ejercida en nombre del titular incapaz (presumiendo su voluntad y en beneficio del mismo). Los padres buscarán lo mejor para sus hijos, y es por esta realidad por la que se les otorga su derecho a decidir.
- **Competencia del menor.** No puede homogeneizarse a todos los menores de edad, desde el punto de vista legal, como incapaces para tomar decisiones en cuestiones que afecten su salud, y sería correcto calibrar el grado de madurez que el niño enfermo pueda presentar para otorgarle una mayor o menor capacidad de decisión. Como norma general, se considera a los menores de 12 años *incapaces* para tomar decisiones, y por encima de 16, *competentes*. Entre los 12 y 16 años es difícil aplicar una normativa general y debe analizarse cada caso (según la madurez del menor y la gravedad-riesgo de

la decisión). Por encima de los 16 años, desde el punto de vista legal, ostentan capacidad para tomar decisiones en el ámbito de su salud, teniendo previstas las excepciones contempladas en la ley. Estas consideraciones serían válidas para situaciones que conlleven un bajo riesgo y un gran beneficio, en situaciones de alto riesgo. Habitualmente debería comentarse la situación con los padres. Puede existir discordancia entre la opinión de los padres y la de su hijo. Si confirmamos la competencia del menor, el conflicto puede ser de difícil solución si no se consigue un acercamiento de las posiciones, pudiendo ser necesaria la colaboración del Comité de Ética Asistencial o incluso de la justicia para que decida sobre la capacidad del menor, aunque este extremo debería ser una última opción después de agotarse cualquier vía de diálogo.

- **Profesional médico.** El médico actuará desde el principio ético de beneficencia, aplicando lo mejor de sus conocimientos en el bien del niño. La única limitación a su actuación será la voluntad de los padres o tutores en virtud del principio de autonomía o la del niño si fuera considerado capaz. Es importante subrayar aquí la responsabilidad moral del médico para con su paciente, que debe aplicarse en su actuación profesional en un sentido de tratamiento y protección integral sin pretender enmascarar de esta forma una actuación paternalista que vaya en contra de la autonomía de los padres. En cualquier situación, el pediatra que atiende al niño debe ser el garante de unos cuidados adecuados y en situaciones en las que pueda comprometerse, a su parecer, el bienestar del niño en relación a la posición paterna; deberá defender los intereses del menor con firmeza, transmitiendo a los padres o tutores su idea, intentando llegar a un acuerdo y acudiendo al poder judicial si la situación lo requiriera.

2.6. Toma de decisiones en el paciente con discapacidad intelectual y en el paciente con enfermedad mental no competente

El proceso de toma de decisiones en el paciente con discapacidad intelectual supone un reto extraordinario, ya que es necesario decidir el mejor bien del paciente. Alguien que en función del grado de su discapacidad no podrá ni siquiera expresar su opinión y que en muchas ocasiones tampoco será capaz de distinguir lo que puede ser mejor para él. La percepción y diagnóstico por parte de los profesionales sanitarios de un sufrimiento espiritual puede ser sumamente difícil, ya que puede ser enmascarado por otros síntomas, como ansiedad, tristeza..., que afectan habitualmente a enfermos con estas características.

Será necesaria y exigible una especial sensibilidad por parte de los profesionales que atienden a estos pacientes para que sea posible detectar y tratar este tipo de sufrimiento que puede afectar gravemente su calidad de vida.

En una línea similar puede valorarse el paciente con enfermedad psiquiátrica y no competente, la dificultad en el diagnóstico de situaciones de sufrimiento espiritual también puede ser muy marcada.

La toma de decisiones en ambos tipos de pacientes exige un profundo análisis por parte de los profesionales sanitarios y los representantes de los pacientes. Es paradigmática la vulnerabilidad de estos enfermos, que exigirá un ejercicio de responsabilidad por parte de los profesionales.

2.7. Sedación en el paciente con sufrimiento existencial o espiritual y eutanasia

Una cuestión fundamental en torno a la sedación paliativa reside en su distinción con la eutanasia (y el suicidio asistido).

El análisis de los siguientes puntos permitirá su discernimiento.

A. Intencionalidad

El motivo aducido para establecer la sedación en el sufrimiento espiritual será conseguir el alivio y supresión de un sufrimiento que sea considerado como refractario.

En la eutanasia, el objetivo es producir la muerte del paciente para de esta forma liberarle de sufrimiento.

B. Proceso

En el proceso de sedación se prescribirán los fármacos a las dosis necesarias hasta conseguir la profundidad y el efecto deseado.

En la eutanasia se prescribirán los fármacos necesarios y a las dosis adecuadas para producir una muerte rápida y sin sufrimiento del paciente.

C. Resultado

El resultado será sustancialmente diferente, el paciente sedado estará libre de sufrimiento y fallecerá en un período de tiempo más o menos prolongado sin que se busque de manera directa el acortamiento de su vida.

En la eutanasia el paciente fallecerá de manera inmediata.

3. Indicaciones

La sedación terminal es un procedimiento que, según qué series consultemos, puede estar indicado entre el 3,1% y el 51% de los pacientes en situación agónica.

Las indicaciones más frecuentes son: *delirium*, disnea, dolor y distrés emocional refractarios.

Cuando se indica la sedación, se recomienda constatar en la historia clínica los motivos, el proceso en la toma de decisiones (incluido el consentimiento) y la monitorización de los resultados. Ello constituye la mejor garantía ética.

Ni la sedación paliativa ni la terminal son eutanasia encubierta. Las diferencias recaen tanto en el objetivo como en la indicación, el procedimiento, el resultado y el respeto a las garantías éticas.

La sedación paliativa por distrés psicoemocional es muy controvertida. Higgingson y McCarthy elaboraron el Support Team Assessment Schedule (STAS), con 9 variables fijas y 5 opcionales a evaluar, todas ellas con una escala numérica de 0 a 4. La puntuación final de todos los aspectos indica el nivel de problemas y se administra con frecuencia semanal hasta el fallecimiento del paciente.

La **variable espiritual** forma parte de las opcionales y presenta los siguientes contenidos:

- En paz con la visión de uno mismo y el mundo, sin sentimientos de culpa o castigo referentes a la enfermedad. No existencia de problemas religiosos o agnóstico.
- Ocasionalmente, dudas y expectativas no realistas. El paciente puede resolver por sí mismo sus sentimientos/problemas.
- Incertidumbre, a veces preocupación. Dudas. El paciente no puede resolver por sí mismo sus sentimientos/problemas.
- Incertidumbre y culpabilidad. Por ejemplo: preocupaciones, conflictos o problemas trascendentales.
- Sufrimiento por incertidumbre o culpabilidad sobre las propias creencias. No sabe cómo remediar la situación. Crisis espiritual, incapacidad para afrontar.

El paciente puede no tener síntomas físicos, solo la presencia de sufrimiento existencial, como miedo a la muerte, soledad, pérdida de la autonomía, desesperanza, falta de sentido de la vida, pérdida de la dignidad, entre otros. Estos pueden ser tan graves que provocan sufrimiento incontrolable.

Se recomienda en estos casos la evaluación por expertos en la materia, no solo por el equipo de salud habitual que atiende al paciente. Además, en el caso de existir dudas razonables, puede ser evaluado por un comité de ética asistencial a fin de determinar si la única manera de controlar el sufrimiento espiritual del paciente es con la sedación paliativa.

Antes de tomar la decisión, es fundamental realizar la historia clínica exhaustiva, identificando desde cuándo están presentes los síntomas, los tratamientos realizados para el control de los mismos, el

personal que ha tratado y evaluado al paciente en referencia a la sintomatología espiritual y aquellos tratamientos que no se han podido realizar y por qué.

A modo de ejemplo, adjuntamos en el apartado Anexos, al final del documento, un modelo de “checklist” o lista de control utilizada por un equipo de cuidados paliativos.

4. Toma de decisión

Existe un consenso en la literatura revisada acerca de las directrices a tener en cuenta ante la elección de la sedación paliativa ante un síntoma o problema refractario. El caso del sufrimiento existencial refractario comparte las generalidades de cualquier síntoma o problema refractario, si bien tiene sus peculiaridades:

- Utilizar solo en pacientes con enfermedades en etapas avanzadas (días o semanas previas a la muerte).
- Antes de diagnosticar un sufrimiento existencial como refractario, debe llevarse a cabo un período de repetidas evaluaciones por expertos en atención psicoemocional y espiritual que hayan establecido una estrecha relación con el paciente y su familia, junto con las terapias y enfoques habituales para la ansiedad, la depresión, el malestar emocional y otros problemas que impacten en el sufrimiento existencial y/o espiritual.
- La evaluación debe hacerse en el contexto de una sesión de caso interdisciplinar, integrada por el equipo asistencial, psiquiatra y/o psicólogo, SAER (Agente Espiritual), siendo recomendable la previa consulta al Comité de Ética Asistencial.
- La sedación continua solo debe ser considerada después de ensayos repetidos de la sedación puntual, y ser siempre proporcional al alivio deseado con el mínimo grado necesario para un buen control de los síntomas refractarios; para ello se monitorizará utilizando la escala RAMSAY u otro instrumento validado.

De la misma forma que en cualquier síntoma o problema refractario, previamente se debe haber hablado con el paciente o —si este no desea hablarlo o no puede por su situación clínica— con la familia de la posibilidad de sedación paliativa como recurso en el control de síntomas refractarios, haciendo entender que es un tratamiento más y discutir el porqué de la decisión. Haber compartido un plan de decisiones anticipadas de forma temprana puede facilitar la inclusión de los valores y preferencias del paciente y/o la familia en la toma de decisiones.

La toma de decisiones debe tener presente el cumplimiento de la Ley 4/2002 del 14 de noviembre: el derecho de autonomía del paciente, por el que el equipo acompañará al paciente con una actitud cooperativa y respetando su voluntad (dentro del marco legal). Para ello es preciso que el paciente reciba una información adecuada y comprensible para él y que exprese explícitamente el consentimiento de la utilización de sedación. En este caso el consentimiento informado puede ser verbal, sin ser preciso que se realice por escrito y siempre se dejará constancia en la historia clínica del paciente. En este sentido, pedir el consentimiento por escrito y firmado por el paciente o familiares podría suponer una carga emocional innecesaria para el paciente o su familia.

El modelo de Toma de Decisiones Compartida supone un proceso de colaboración que permite a los pacientes, sus sustitutos y los médicos tomar decisiones de atención sanitaria en conjunto, teniendo en cuenta la mejor evidencia científica disponible, así como los valores, metas y preferencias del paciente. Es un modelo que encaja perfectamente a la hora de decidir el inicio de una sedación paliativa ante un sufrimiento existencial refractario.

De la misma forma es fundamental realizar un cuidadoso acompañamiento en esta toma de decisiones, como más tarde se abordará en el presente documento.

En caso de que el paciente no fuera competente es necesario verificar si hubiera Registro de Instrucciones Previas o Documento de Voluntades Anticipadas. Si ese no fuera el caso, el equipo debe valorar y consensuar con la familia o allegados los deseos del paciente, teniendo en cuenta los valores y creencias del mismo, así como valorar cualquier fuente de información que pudiera resultar útil. El equipo de atención primaria pueden ser una fuente de información importante (debe quedar reflejada dicha consulta en su historia clínica). Igual que en el caso anterior, es suficiente con el consentimiento verbal de familia o allegados y se dejará constancia en la historia clínica del paciente.

Antes, es necesario conocer cuáles son las habilidades físicas, emocionales, sociales y espirituales con las que cuenta la unidad paciente-familia, a fin de comunicarles el objetivo de la sedación, posibles efectos adversos y complicaciones.

Esta información debe ser dada en un ambiente cálido, tranquilo, respetando creencias, culturas, reconociendo el significado de la muerte para el paciente y su grupo familiar. Conocer los valores y necesidades de los pacientes y sus familias permite a la vez poder dar una información de forma adecuada a los estilos de comunicación de cada uno.

Cuando el paciente no puede dar su consentimiento y la decisión se acuerda con la familia, no es infrecuente que las familias o los profesionales necesiten tiempos diferentes para ver la necesidad o la indicación de la sedación paliativa como única opción terapéutica. Dada la relevancia de la decisión es bueno tomar consciencia de la importancia de tener una certeza razonable de que es la mejor decisión, por lo que los profesionales debemos respetar los tiempos de la familia y a la vez darnos tiempo a nosotros mismos para tener mayor evidencia y poder avanzar en la toma de decisiones.

Posteriormente o de forma concomitante, y dependiendo del pronóstico, debe acordarse si el tratamiento concurrente se mantiene o se retira: antibióticos, hipoglucemiantes, antihipertensivos, hidratación y nutrición, indicaciones de reanimación cardiopulmonar, etc.

Siempre debe mantenerse el tratamiento analgésico previo, así como las medidas de confort, higiene oral, ojos, piel... Además de invitar a la familia para que se mantenga cerca del paciente con actitud de amor y cuidado. Una vez iniciada la sedación debe evaluarse de forma continuada y sistemática:

- Alivio del sufrimiento: expresiones faciales, movimiento, postura, percepción de los familiares.
- Nivel de conciencia, profundidad de la sedación según escala de Ramsay u otra escala de sedación validada.
- Posibles efectos adversos de la sedación: apnea, hipotensión, lesiones de piel, escaras, lesiones corneales, lesiones de la mucosa oral.
- Seguimiento de la familia por parte de profesionales de la salud, así como también del propio equipo que está cuidando del paciente, para descartar posibles efectos de malestar emocional y/o espiritual. Debemos prestar especial atención a la aparición de falta de interacción con el paciente, duelo anticipado, desacuerdo con el uso de la sedación, la percepción de que se está realizando eutanasia o acelerando la muerte.

Al paciente en situación de últimos días, habitualmente, no se le deben monitorizar los signos vitales, porque puede producir aumento de la ansiedad de los familiares y el personal asistencial y no cambian la actitud ni el enfoque asistencial.

4.1. Aspectos prácticos

Elementos a registrar en la historia clínica:

- Resumen de la situación global del paciente y pronóstico de supervivencia estimado, así como el motivo principal de sedación paliativa (dolor, disnea, *delirium*, vómitos, hemorragia, convulsiones, distrés emocional, sufrimiento existencial...) y aquellos intentos de tratamiento que han fallado o que no están indicados por la situación del paciente.
- Proceso de consentimiento:
 1. Paciente competente: sí/no.
 2. Consentimiento explícito del paciente: sí/no.
- Si la respuesta es “no”, registrar por qué el paciente no puede dar el consentimiento
 1. En caso negativo a las preguntas 1 o 2, tipo de consentimiento:
 - Instrucciones previas.
 - Valores y deseos previos.
 - Juicio sustitutivo (familia, allegados).
 - Bien terapéutico.
- Tipo de sedación: Intermitente/continua; superficial/profunda; transitoria/irreversible.
- Fármacos empleados (midazolam, haloperidol, levomepromazina, clorpromazina, fenobarbital, propofol...), ajuste de dosis y evaluación del nivel de conciencia (escala de Ramsay u otra escala validada).
- Vía empleada: IV o SC.

La indicación de sedación paliativa debe ser hecha por el médico, máximo responsable, si bien debe estar consensuada por el equipo interdisciplinar y acordada con el paciente y/o su familia, según el caso. Por este motivo, la indicación de sedación paliativa es una responsabilidad médica que tenemos con y para el paciente, y no debe ofrecerse como una opción que deba decidir la familia sola.

En el equipo puede haber diferentes opiniones; tanto los equipos como los profesionales tienen derecho a retirarse del caso y que otros sigan atendiendo al paciente y a su familia y así avanzar en la toma de decisiones.

Tanto en el caso de que haya discrepancia dentro del equipo o entre equipo y familia, se puede pedir que el Comité de Ética Asistencial delibere el caso. Solo en última instancia y reservada a casos de grave conflicto entre equipo médico y familia se debería activar el sistema judicial.

5. Acompañamiento a paciente, familia y equipo

“*Cuando todo se derrumba*”, puede ser una frase, una expresión que refleja lo que, a veces, sienten una persona y su familia ante la vivencia de una enfermedad avanzada en la que la muerte se ve, se nota o intuye que está cerca. Es el “*no hay nada que hacer*”. Y si además el proceso de enfermedad está siendo rápido o largo, con complicaciones o con factores que añaden más dolor al que ya hay, la impotencia, la incertidumbre y la angustia pueden estar muy presentes, se cronifican y pueden llevar a la persona a sentirse indefensa, perdida, incapaz de controlar nada y llegar a cuestionarse el para qué de seguir viviendo de esa manera.

Todo esto sería el abono y lo que nos puede llevar a un alto grado de sufrimiento. Y cuando llegamos a este grado, la tendencia es sentir la incapacidad de actuar en función de los propios valores morales, a cuestionarnos a nosotros mismos el sentido de nuestra vida... “*Ya no sirvo para nada, no soy más que una carga para mi familia*”, “*¿Qué sentido tiene que siga viviendo?*”, “*Ahora me doy cuenta de lo mal que he vivido mi vida, cómo la he desperdiciado*”. Ante esta realidad es difícil que se pueda experimentar un sentido trascendente de la existencia. Todo esto es lo que genera el Sufrimiento Existencial y/o Espiritual.

Y buscamos puertas y alternativas para salir de ese malestar duro e infranqueable. Y pienso que me quiero morir ya, y puede que pida al equipo que me den algo para acabar cuanto antes o que se me deje en paz.

Para nosotros, los profesionales, el cómo acompañar estos casos e intentar reducir o aliviar este sufrimiento es toda una vivencia que nos pone a prueba. El miedo al fracaso, a no saber cómo ayudar, y cuándo y qué decisiones tomar nos puede llegar a bloquear y perder el centro de nuestra atención: el paciente y su familia.

Este es el reto, nuestra labor y el para qué de esta guía. No estamos ofreciendo un protocolo entendido como una secuencia detallada de un proceso de actuación científica, técnica, médica, etc. Lo que a continuación detallamos es más una propuesta sobre lo que creemos que es importante tener en cuenta en el sufrimiento existencial y/o espiritual y que pueda darnos una luz para seguir caminando al lado de nuestros pacientes y familias. Un itinerario que recoge puntos clave de intervención con el paciente y la familia, y que no tienen por qué darse de una forma consecutiva o secuencial, necesariamente.

Algunos de estos puntos van acompañados de sugerencias en la comunicación, consideraciones y reflexiones con el equipo que desde nuestra práctica clínica hemos considerado fundamentales en este tipo de situaciones de alta complejidad.

Es también una actitud, una manera de estar al lado de los pacientes, sus familias y los profesionales, donde la acogida de todo lo que este tipo de sufrimiento conlleva, la presencia, la atención y el cuidado, es la música, los valores que guían nuestras intervenciones y ajustes.

Damos por hecho que estamos ante un paciente consciente de su diagnóstico y pronóstico, o que, por lo menos en cuanto al pronóstico, intuye que las cosas no van y/o no van a ir bien. Si no fuera el caso, habría que tenerlo en cuenta y valorar cómo está influyendo la no consciencia en su sufrimiento y trabajar las necesidades de información, si las tiene.

Antes de comenzar con la propuesta, recordar como prerrequisito esencial en el abordaje de nuestro acompañamiento la alianza con el paciente y sus familiares. Trabajar la relación posibilita la apertura a la verbalización, el sentirse escuchado es en sí la experiencia más terapéutica, pero no nos contarán lo que no estemos abiertos a escuchar. Como nos decía E. Cassell, *“aprender a simplemente estar abierto en presencia del paciente, como si hubiera una puerta en tu interior que tú conscientemente abres para permitir entrar al paciente en tu interior. Esto es ser un buen profesional, un buen instrumento”*. Esto es PRESENCIA.

5.1. Índice puntos clave

1. Mensajes o expresiones directas o indirectas de hartura, de proceso de enfermedad largo, de pérdida de sentido, de ser una carga... **atención.**
2. Deseo de morir y/o ideación suicida, si lo hubiera... **visibilización.**
3. Ansiedad y/o angustia... **regulación.**
4. Observación de la reacción familiar a la expresión de sufrimiento del paciente, sus respuestas... **comunicación abierta y confrontación.**
5. Centrar en la persona, el ser y el reconocerse a sí mismo, aspectos psicológicos... **desfocalización de la enfermedad.**
6. Planificación de decisiones respecto al entorno de cuidados (domicilio-hospital)... **promoción de un cambio.**
7. Lo que podemos y lo que no podemos hacer. Compromiso del equipo y compromiso del paciente. Mirada a voluntades y voluntades anticipadas, pactos... **planificación.**
8. Asuntos pendientes espirituales, legales y relacionales. Que esté todo dicho y todo hecho... **resolución.**
9. Ante refractariedad del sufrimiento existencial y/o espiritual y sedación paliativa... **preparación y decisión.**
10. Despedidas y cierres... **prevención duelo.**

1. Mensajes o expresiones directas o indirectas de hartura, de proceso de enfermedad largo, de pérdida de sentido, de ser una carga... **ATENCIÓN**

Las expresiones enmarcadas en este primer punto puede que no se verbalicen todas ni todas a la vez, pero pueden ser indicadoras de sufrimiento existencial y/o espiritual. Es momento de abordarlas, de darles la importancia que tienen. Darles un espacio y un tiempo para que puedan ser expresadas y tenidas en cuenta.

- **Escucha activa (con los ojos, los oídos y el corazón), validación y normalización**
Recordemos que el sentirse escuchado es la experiencia más potente y terapéutica que existe. El *counselling* como técnica nos puede ayudar a explorar, mirar y ver por dentro y comprender qué le está ocurriendo a la persona.
“Juan, llevas mucho tiempo con esta enfermedad, solo tú y tu familia sabéis lo que habéis pasado y no me extraña que digas: ‘Estoy cansado de todo esto / no hago más que dar trabajo / para qué seguir con esto’. Es normal que te sientas y pienses así.”
- **Ayudar a nombrar, facilitar la verbalización si tiene dificultad**
“Juan, veo que no acabas la frase, es difícil hablar de esto pero es importante que yo sepa qué quieres decir para que pueda ayudarte. ¿Puedes terminarla?”
- **Explorar y recoger factores/necesidades que puedan estar influyendo**
Muy importante es esta exploración y recogida. Estaríamos hablando de síntomas físicos no controlados o que se han agudizado. También de desesperanza, de miedos: al dolor, a la pérdida de autonomía, a cómo será la evolución. De antecedentes psicopatológicos. De soledad, de desarraigo. De necesidad de control, de pérdida de roles o de cambios en la situación familiar. De necesidad de releer o repasar su vida, de necesidad de perdón u otros.
- **Explorar el sentido de su existencia ¿cuál ha sido? ¿Lo identifica?**
 1. ¿Qué ha dado sentido a su vida?
La respuesta se puede centrar en aspectos: materiales, de realización personal por logros, de realización por implicación desde el hacer (objetivable), de realización por implicación desde el ser (amor, actitudes...).
 2. Una vez explorado, valorar si hay sentimiento de vacío existencial (valorar si se rompe el hilo de sentido, por la pérdida de roles, por la incapacidad para hacer, por la pérdida de autonomía).
 3. ¿Puede reestructurar su sentido desde la implicación de su ser? Es decir, desde sus valores / creencias espirituales / experiencia trascendente.

2. Deseo de morir y/o ideación suicida, si lo hubiera... VISIBILIZACIÓN

En nuestro entorno clínico escuchamos a nuestros pacientes frases como *“me quiero morir”*, generando inquietud en el profesional y en el equipo. No siempre esta expresión u otras tales como *“necesito descansar”* reflejan sufrimiento existencial o espiritual. Unas veces puede que sean expresiones serenas de quien está preparado para la muerte y simplemente está a la espera. Otras veces reflejan y conllevan angustia y alto malestar emocional.

Revisiones recientes documentan que hay una falta de conceptualización de los términos relacionados con el deseo de morir y sus implicaciones. Esto dificulta el estudio de la experiencia del deseo de morir y genera confusión tanto en el habla cotidiana como en los estudios científicos.

Sería necesaria una profundización en la terminología, ya que estas expresiones se engloban como expresiones de deseos de morir, abarcando y englobando una gran diversidad de términos en los cuales subyacen diferentes razones, significados y funciones, además de implicaciones clínicas, éticas, legales y/o sociales diferenciadas.

El equipo de Monforte-Royo realizó una revisión de estudios clínicos sobre el deseo de muerte anticipada. En su estudio se encontraron con la dificultad de comparar los resultados debido a la falta de conceptualización de los términos. Sus conclusiones marcan la necesidad de hacer

una distinción entre a) un deseo de morir general; b) un deseo de anticipar la muerte (ocasional o esporádicamente); c) una explícita manifestación de anticipar la muerte y d) el final del proceso donde se solicita el suicidio asistido o la eutanasia.

Referenciamos este estudio como una ayuda a nuestra reflexión y porque recoge también los factores a tener en cuenta que influyen en este deseo, agrupándolos en las siguientes áreas: a) síntomas físicos, como el dolor, distrés, fatiga, disnea, etc.; b) distrés psicológico (desesperanza, miedo al dolor, al proceso de la enfermedad, a la pérdida de autonomía y a la soledad) y alteraciones psiquiátricas, como la depresión y síntomas asociados; c) factores sociales, como ser una carga para otros tanto físicamente como económicamente; d) factores dentro del sufrimiento psicoexistencial, como la pérdida de roles, necesidad de control o pérdida de sentido y e) factores dentro del sufrimiento psicoespiritual, como la incapacidad de trascender el sentido de su existencia o de mostrarse a su entorno con las actitudes y valores que le definen como persona.

Hacer visible el deseo anticipado de morir o la idea de quitarse la vida significa en primer lugar mostrar a la persona que podemos hablar de esto, que nos importa y no huimos de su sufrimiento y su sentir. El ocultarlo por parte del paciente, bien por protección al entorno, bien para no ser enjuiciado, o por vergüenza, no quiere decir que no exista. Además, su visibilización puede favorecer una comunicación abierta y fluida entre el paciente, su familia y el equipo desde donde poder trabajar con lo que hay, está y es en un momento dado, generando confianza y alivio para mostrarse tal cual uno siente, piensa y vive.

A veces son verbalizaciones directas y claras, otras tendremos que ser proactivos si observamos o intuimos que este deseo está ahí, teniendo especial cuidado de no proyectar nuestros miedos y/o deseos que nos surgirían ante una situación similar. Señalar que un instrumento como el Desire to Die Rating Scale (DDRS) de Chochinov puede ayudarnos a explorar el deseo de morir.

Detallamos a continuación una serie de sugerencias prácticas de exploración y de comunicación básicas y esenciales previas a una posible intervención más especializada:

- **Signos o expresiones de alerta**

- **Información por parte del entorno de cambios comportamentales/emocionales** no acordes con personalidad y/o afrontamiento previo o con el momento que se está viviendo (ej.: aislamiento, desinterés/apatía, labilidad emocional continua, expresiones de ser una carga, negativismo continuo/ expresiones catastróficas, mensajes escritos sobre deseos de terminar o despedidas...).
- **Referencias a casos/personas** conocidas que pusieron fin a su vida.
- **Atención al lenguaje no verbal:** gestos con brazo que puedan sugerir precipitación al vacío, o corte; frases inacabadas verbalmente y que terminen con movimientos de cabeza negativos y desvío mirada, palmas de las manos que se rozan y que pueden significar terminar algo o de “limpieza”...
“No acabo de entender lo que me quieres decir cuando haces esto (y repito su gesto)... ¿Podrías explicarlo de otra manera?”
- **Expresiones:**
“Para estar así... mejor...”
“¿Podrías acabar la frase?”
“Estarían mejor sin mi...”
“¿Qué te hace pensar eso? Cuando sientes eso..., ¿piensas en hacer algo para conseguirlo? ¿Hasta dónde llegan tus pensamientos?”
“No puedo seguir así... Esto tiene que acabar.”
“¿Qué es lo que no puede seguir así? ¿Cómo crees que “tiene que acabar?”

Comentarios “de la calle” irónicos o expresados con humor: “Ya sabes, de aquí al puente... o a las vías...”

“... pero ¿de verdad te has planteado esto que me acabas de decir?”

- **Explorar intensidad y frecuencia de este tipo de pensamientos, desde cuándo, desencadenantes posibles. Validar.**

“... si yo pensara o dijera eso es porque estaría sufriendo mucho... ¿Es así para ti, Juan?”; “este tipo de ideas/pensamientos ¿desde cuándo las tienes?”; “¿todo esto cuándo te viene más a la cabeza, en qué situación o en qué momento del día?”; “¿lo piensas todos los días desde entonces?; “¿ahora sigues pensando lo mismo?”

- **Si ideación suicida, valorar estructuración idea, riesgo, si critica la idea y si la ha hablado con alguien del entorno. Confrontar desde el ahora.**

“¿Y esta idea, esto que piensas ahora es la primera vez que lo has hablado con alguien? ¿Con quién? ¿Y qué te dijo?” o “¿por qué no lo has hablado antes?”

- **Recursos propios afrontamiento ante problemas. Anclaje fortalezas.**

1. Identificar sus valores como definición de su esencia personal.
2. Indagar sobre sus creencias espirituales o religiosas que le hayan ayudado.
3. Reflexionar sobre el sentido de la vida y sobre las creencias de trascendencia y de legado.

Para ello conviene repasar momentos de su vida, detenerse en los que sean especialmente significativos y en los que se ha enfrentado a problemas o preocupaciones. Preguntar qué le ayudó. Recogerlos y hacerle una devolución verbal es la manera de anclar sus puntos fuertes y comprobar su estilo de afrontamiento general en la vida.

- **Conocer qué espera y qué nos pide al equipo, qué es lo que le ayudaría en este momento y como persona.**

La pregunta de Harvey M. Chochinov sobre la dignidad del paciente (The Patient Dignity Question): “¿Qué es lo que necesito saber acerca de ti como persona para poder proporcionarte los mejores cuidados posibles?”, sería también una manera de abordar de inicio la dimensión de la espiritualidad y fomentar la dignidad del paciente.

- **Centrar en prioridades, consensuar objetivos con paciente y equipo.**

Ofrecerle objetivos y actuaciones concretas, consensuarlas con él o ella.

Pedirle también nosotros al paciente que nos dé tiempo (para conocerle más, para ver cómo va respondiendo a los ajustes de medicación, para ir hablando también con su familia y ver cómo están y cómo entre todos podemos ayudarlo). Hacer equipo.

Explicar lo que es la dimensión espiritual y cómo entra en juego en este momento concreto de su vida, así como las actitudes que la fortalecen, como el compartir, la apertura, el agradecimiento...

Informar y fijar fecha, a ser posible, de la siguiente visita.

- **Garantía de soporte. Hacer presente la alianza: “tú me importas, y vamos a estar aquí, a tu lado”. Asumir responsabilidad y compromiso.**

Pactar con el paciente que nos llame o avise si se agudiza su malestar o si aparece ideación suicida. Ofrecer nuestra disponibilidad y/o búsqueda de recursos.. Intentar contar con algún familiar con el que sienta mayor afinidad o vínculo.

Equipo

No minimizar, no prejuizar. No quitar importancia ni desviar atención a otro tipo de “dolores”. Podrían estar detrás nuestros propios miedos o inseguridades como profesionales.

El arte en el acompañamiento está en abrir puertas, sugerir o intervenir según su necesidad, la del paciente, sin invadir ni evitar, caminando a su ritmo, ni antes ni después.

Por eso, atención con el explorar y el repetir preguntas. Podemos potenciar el malestar si todos los profesionales preguntamos lo mismo o muchas veces o en el mismo momento.

Multidisciplinariedad. Muy importante y necesaria. Estos no son casos del médico o para el psicólogo, para el saer o para el psiquiatra. El reto es la inter-disciplinariedad.

Valoremos la importancia o idoneidad de un referente que dé percepción de continuidad en el seguimiento. Si el equipo funciona con un sistema “rotatorio”: lo deseable es que el vínculo sea con “el equipo”. Tenerlo presente y trabajar a favor de ello, siempre que sea posible.

3. Ansiedad y/o angustia... REGULACIÓN

Intentar regular el estado de ánimo del paciente paliativo es un paso ineludible dentro de la atención integral. La realidad de vida de un paciente en situación terminal remueve interiormente y es inevitable que surjan dudas existenciales que se responden en muchas ocasiones desde el vacío y la falta de sentido, generando angustia, tristeza profunda y/o ansiedad. Puede aparecer sintomatología depresiva, como la tristeza, la desesperanza, incluso el deseo de morir.

Ante esta realidad puede aparecer la ansiedad, pero en este contexto la ansiedad es un síntoma, en sí no es el problema, aunque puede convertirse en “el problema”. Es como un indicador de alerta que avisa a la persona de que algo no está bien. Deberíamos mirar siempre qué hay detrás de ese síntoma, no interpretarlo según nuestra experiencia o creencias, sino preguntándolo a la persona, a su entorno, ir clarificando y observando también indicadores indirectos si el paciente no sabe o no es consciente de las causas.

Tenemos que ser conscientes de que lo más habitual es que existan múltiples causas de la ansiedad y que, de una manera global, tienen que ver con la percepción de amenaza, con la cercanía de la muerte, con las diferentes pérdidas que se van acumulando en una enfermedad avanzada. Con temores y preocupaciones acerca de un futuro incierto, con preocupaciones por los familiares, con problemas sociales o económicos, con miedos, etc. Será importante indagar sobre sus miedos: al sufrimiento, al dolor, a la muerte, a hacer sufrir a los suyos, a no ser la persona fuerte que era...

Ser conscientes también de que cada persona tiene recursos propios para afrontar sus estados de ánimo negativos como la ansiedad o la desmoralización. Hay que anclarlos como fortalezas y confiar a priori en esos recursos.

En nuestros pacientes se dan muchas veces otros síntomas físicos propios de la enfermedad a la vez que concurren con la ansiedad, la angustia o la desmoralización. Importante hacer un diagnóstico diferencial y tratar de ajustar estos síntomas físicos, explorando y conociendo el recorrido de la persona en su proceso de enfermedad y su personalidad. Ver si es capaz de mantener su interacción con el ambiente y de disfrutar del presente, aunque sea levemente y también valorar si es de rasgo ansioso y si ha llevado tratamientos previos continuos o alguna vez. Su posible historia en salud mental.

La angustia en el final de vida y ante la muerte puede conllevar una ansiedad muy elevada, desadaptativa o disfuncional. Si este es el caso, ayudar a regularla primero para poder trabajar con la persona su sufrimiento sería lo idóneo, para que la persona descansa a la noche, para que pueda reflexionar, centrarse, darse cuenta. Favorecer en definitiva un mínimo necesario para la introspección.

La escucha, la acogida de esa ansiedad, angustia y tristeza y normalizarla validando a la persona y sin hacer nuestro su estado de ánimo sería la premisa. Técnicas de relajación, de meditación y la medicación pueden y deben ir de la mano y ser necesarias también.

Sin embargo, nos encontramos a veces pacientes con sufrimiento existencial y/o espiritual que no responden incluso a medicaciones con dosis elevadas. Ser conscientes y cautelosos en este aspecto con lo que podemos desencadenar con los fármacos que usemos (ej.: riesgo de desencadenar *delirium* con psicofármacos) y plantearnos los posibles escenarios que pueden surgir de ello y cómo manejarlos. Sería recomendable incluso la conversación con el paciente sobre todo ello (ej.: *delirium* por benzodiazepinas y manejo conservador en ese caso).

La prudencia y atención sobre cómo se manifiesta la ansiedad en los pacientes es necesaria, ya que no todo el mundo “visibiliza” la ansiedad de la misma manera. Hay personas que sufren la tristeza y la ansiedad “en silencio”. No hay una manifestación verbal de queja o agobio, o motora. Observar y detectar los signos indirectos sería en estos casos crucial.

Consideramos este punto clave, y muy frecuentemente la puerta de entrada, en un momento dado del proceso, a la refractariedad. Es altamente probable que no haya una respuesta evidente y comprobada, y que lo único que nos quede es ir al encuentro uno del otro, profesionales y paciente, en la “incertidumbre”. Importante ser conscientes todos de ello, y hacernos conscientes (al equipo) de la falta de certezas o de evidencias en esta realidad. Podemos utilizar para profundizar en ello todas las herramientas que consideremos, pero teniendo presente que probablemente no consigan darnos la infalibilidad que deseamos o esperamos.

4. Observación de la reacción familiar a la expresión de sufrimiento del paciente, sus respuestas... COMUNICACIÓN ABIERTA Y CONFRONTACIÓN

Fragilidad resistente puede parecer una contradicción, y sin embargo es la cualidad y fortaleza que define muchas veces a la familia en la que uno de sus miembros padece una enfermedad avanzada. Observamos día a día al entorno familiar en cómo cuidan, cómo se ocupan de las necesidades de su ser querido, aprendiendo y adquiriendo roles que hasta el momento no tenían, sosteniendo emocional y afectivamente al paciente y sosteniéndose entre ellos.

La familia como estructura natural y el sistema principal de los cuidados de la persona enferma, su recurso. Un sistema con una historia previa a la enfermedad que tendremos que respetar, conocer y tener en cuenta sin enjuiciar. Un sistema dinámico en las interacciones y con un estilo en las relaciones

que puede verse afectado, reforzado, modificado o alterado cuando uno de los miembros está en el final de su vida.

Los vínculos entre ellos marcarán y organizarán sus reacciones, respuestas y comportamientos. Y así como puede darse una crisis existencial o espiritual en el paciente, también en el entorno familiar se puede abrir una crisis emocional, existencial y/o espiritual, desestabilizándose y pudiéndose reabrir experiencias anteriores de vida y afrontamientos ante problemas, con sus miedos y dudas, con sus creencias y valores, con su historia de pérdidas y duelos propios.

En situación de sufrimiento existencial y/o espiritual consideramos que el soporte de la familia para el paciente sigue siendo fundamental, y si el deseo de morir está presente, deberíamos como equipo marcar como uno de los primeros objetivos el favorecer una comunicación abierta y fluida pese a las dificultades que pueda conllevar. La integración de la familia como equipo. Visibilizar lo que hay para que todos, familia y equipo, seamos conscientes. Porque es posible que toque enfrentarnos a decisiones difíciles que pasan necesariamente por la comunicación, por ser habladas y consensuadas.

Demostrado está que la comunicación familiar efectiva puede reducir el conflicto, aliviar el malestar y promover el apoyo mutuo. Para ello, y como profesionales, acompañar a la familia para modelar y modular la forma de expresar y comunicar, promover en y con ellos distintos canales para una comunicación más íntima y respetuosa sería una de las claves para ir comprobando si puede revertirse el sufrimiento existencial y/o espiritual o aliviarse hasta un mínimo tolerable para el paciente y sus seres queridos, y prevenir también la claudicación familiar.

Objetivos generales de las actuaciones con la familia

- Integración familia, alianza, hacer equipo con ellos.
- Valoración necesidades y problemas generales en el momento presente.
- Comunicación intrafamiliar. Observar, conocer e identificar mensajes a modular.
- Explorar relación y vínculo de los diferentes miembros del sistema familiar con el paciente.
- Búsqueda puntos anclaje/fortalezas de la familia como sistema y percepciones sobre el estilo afrontamiento ante problemas de la persona enferma.
- Identificar dentro del entorno la persona o personas de mayor ascendencia para el paciente, aquellos a los que “les tenga más ley”, mayor filiación.
- Observación, atención y actuación ante la posible sobrecarga y posible aumento de la vulnerabilidad de alguno de sus miembros.
- Explicar las necesidades espirituales que pueden aparecer al final de la vida para favorecer la toma de conciencia en la situación actual y la intervención desde esta dimensión (agradecer, reconciliar, expresar amor...).

Actuaciones específicas

- Dotar espacios para entrevistas conjuntas con paciente y familia, que la familia pueda estar presente.
- Favorecer comunicación abierta entre ellos, el profesional como facilitador y/o mediador, si necesidad.
- Facilitar al paciente su expresión de sufrimiento existencial y, si ha confiado en nosotros para la verbalización de su deseo de morir y no a su familia, que lo pueda nombrar delante de ellos.
- Clarificación de conceptos y ajuste de expectativas hacia el equipo sobre el deseo anticipado de morir, sobre la eutanasia, la sedación u otros (si es lo que sale durante entrevista).
- Reestructuración cognitiva: desmontar ideas-conceptos (sobre las medicaciones para el dolor, la angustia, el insomnio) o fantasías catastrofistas, pensamientos irracionales sobre cómo puede ser la evolución o sobre tratamientos en la agonía, ante un ingreso...

- Ayuda toma de conciencia, el darse cuenta sobre el propio afrontamiento y malestar emocional.
- Promover conductas de autocuidado y reforzar.
- Consolidar la confianza con el equipo desde mensajes tipo *“no vamos a hacer nada que no queráis que hagamos sin teneros en cuenta”*; *“nuestro objetivo es que Juan esté de la mejor manera posible, pero también vosotros nos importáis mucho y también queremos cuidaros”*.
- Facilitar comunicación intrafamiliar:
 - Devolución, *feedback* al paciente y/o a la familia de sus formas y maneras. Lo obvio, lo que el profesional observa. Siempre teniendo en cuenta el para qué de cada devolución, prudencia.
 - Ayuda a la toma de conciencia familia/paciente de las consecuencias de lo que se responden entre ellos y/o de cómo reaccionan, haciéndolo desde la confrontación con el recuerdo futuro y desde el riesgo de complicaciones de duelo.
 - Modelado de comunicación para modular aquellos mensajes que pueden ser ineficaces o dañinos entre ellos.
 - Refuerzo de mensajes concretos que indiquen empatía, validación y reconocimiento entre ellos.
 - Ayudar a identificar, desde el agradecimiento, el legado inamovible de su ser querido, su coherencia de vida y anclaje en los recuerdos positivos. Lo que, más allá del sufrimiento presente o durante la enfermedad, sea lo importante entre ellos, lo que va a quedar en cada uno de la forma de ser, *“lo que más me gusta de ti”*, *“mi primer recuerdo”*.
 - Propiciar, si procede, actitudes de reconciliación.
- Ayudar a la confrontación pidiendo permiso y con preguntas que les hagan pararse, pensar, darse cuenta y volver a pensar:
 - “Juan, ayer tuvimos una conversación importante, también por el momento en el que estás, ¿te parece que retomemos esa conversación ahora?, creo que es necesaria para todos.”*
 - “(A la familia): ¿cómo os sentís, qué pensáis o qué se os mueve cuando Juan dice que no puede más / que está agotado y se le está haciendo largo el proceso / que no tiene sentido seguir así / que se quiere morir ya / que no soporta daros más trabajo / que ha pensado en tirarse por la ventana / que quiere la eutanasia?”*
 - “Juan, cuando María te responde que no pienses en eso / cómo puedes decir eso / que te entiende, pero... he visto que hacías este gesto..., ¿qué sientes / qué te pasa por dentro?”*
- Buscar planteamientos de objetivos en el presente, prioridades para cada uno, lo que creo que puedo hacer y lo que no puedo hacer ahora para... Ayudarle a diferenciar lo que es el miedo de la incapacidad. Puede ser un momento para utilizar como técnica y basarnos en la Terapia de Aceptación y Compromiso.
- Hacer presente la dimensión espiritual y explicar las necesidades comunes que surgen en estos momentos.
- Atender las necesidades religiosas y ofrecer la atención sacramental.

Equipo

Importante el cuidado del equipo. Tener presente que, especialmente en estos casos, los profesionales podemos ser objeto de atención y de riesgo. El compartir como prevención y manejo de dificultades personales. Posibilitar espacios de diálogo y de reflexión ética, existencial y espiritual.

Prudencia y precaución: la cantidad de cambios en los tratamientos, ajustes y en intervenciones pueden provocar pérdida confianza en equipo, inseguridad y aumento sufrimiento. Siempre informando, aclarando, validando sus vivencias y pactando.

Valorar qué interconsultas pueden ser necesarias, para qué y qué vamos a hacer de diferente según dichas interconsultas. La importancia de lo que recogemos en la historia, posibilidad del *check list*.

La importancia de facilitarnos entre los profesionales del equipo las siguientes visitas: lo trabajado, lo observado, lo que habría que volver a tratar, lo pendiente de hablar.

5. **Centrar en la persona, el ser y el reconocerse a sí mismo, aspectos psicológicos...** **DESFOCALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD**

Los sanitarios estamos formados para buscar soluciones al síntoma. Problema-solución. Un día, otro. Un paciente, otro. Es como si nuestros ojos estuvieran entrenados para ver la dificultad, para evaluar y hacer un diagnóstico lo más certero y técnico, mirar lo que no va bien, buscar medicaciones ajustadas, probar un tratamiento y otro. En definitiva, intentar resolver.

Cuando tenemos delante un sufrimiento totalmente subjetivo y personal, con tantos ingredientes y factores que lo marcan como en el caso del SEE, con desencadenantes muchas veces no tratables según protocolos, o resistentes a la medicación, nos desorientamos y podemos llegar a sentirnos perdidos. Nuestro paciente, además, como siente un alto malestar, está focalizado en eso, porque no puede y/o no sabe tolerar y manejar su sufrimiento. Por eso en su discurso puede que nos repita siempre lo mismo, se queje de lo mismo, exprese los mismos mensajes negativos hacia sí mismo y nos pida lo mismo. Y nosotros sigamos buscando y buscando qué ofrecerle para ayudarle.

I. Yalom nos dice que no podemos mirar fijamente al sol... porque nos ciega. Lo mismo nos puede pasar con la enfermedad, los síntomas, la muerte y el sufrimiento, tanto al paciente como al equipo. Que nos cegamos.

A veces una pregunta sencilla como “Si no me hablaras de todo esto, ¿de qué me hablarías hoy?” puede generar un movimiento y guiar al paciente hacia otro terreno.

Desfocalizar no es minimizar ni evitar. Es ayudar a que el paciente pueda hacer un movimiento en cuanto al foco de su atención, cuando este foco le está haciendo mucho daño. Desfocalizar de la enfermedad para volver a centrarle en sí mismo, en la persona que ha sido y que sigue siendo, con sus luces y sus sombras, con sus éxitos y sus fracasos, con sus satisfacciones y sus dolores, sus recuerdos, sus fortalezas y logros, sus valores y sus orgullos. Lo que ha dado sentido a su vida, lo que necesita para seguir reconociéndose. Su esencia, su estima y su dignidad.

Mirar la vida en la enfermedad. Mirar a la persona. Trabajar con la persona desde lo “sano” que hay en ella. Dar luz a su capacidad de amar y ser amado. Desfocalizar para equilibrar. Desfocalizar para respirar.

Diferentes modelos de intervención y técnicas han demostrado su eficacia: la logoterapia y el análisis existencial de Viktor Frankl; William Breitbart y su búsqueda de sentido; la Terapia de la Dignidad de Harvey Max Chochinov y otras tantas, siempre teniendo muy presente el estado y el momento del paciente en la evolución.

Estas serían nuestra propuestas generales de actuación:

- Repasar con el paciente su historia de vida, su biografía.
- Promover la autoconciencia: puede empoderar, liberar y ayudar a asumir la responsabilidad de su vida y su proceso.
- Recorrer y anclar los recuerdos significativos, los mejores momentos.
- Ayudar a que se pueda definir a sí mismo y lo más importante para él en su vida.
- Favorecer la reflexión sobre los significados que ha dado en su vida a lo vivido y lo hecho, lo que cambiaría y lo que no, si pudiera.
- Utilizar imágenes, metáforas para hacer de espejo de lo que nos dice y de lo que nosotros vemos de su persona.
- Centrar en el ahora y en lo que necesita, en lo que puede y quiere hacer (distractores, silencio, visitas, paseos...).
- Trabajar más las fortalezas que las debilidades, esto puede ayudar a mantener la autoestima.
- Dar valor a lo conseguido, a sus iniciativas para mejorar, sus pequeños pasos y esperanzas.
- Reforzar para que siga preservando su rol de padre, madre, marido...
- Focalizar en lo que permanece y ha podido mejorar en su vida frente a lo que ha ido perdiendo por la enfermedad.
- Ayudar a que reflexione sobre sus relaciones y lo que puede tener pendiente, promover conductas de reconciliación si es su necesidad.
- Trabajar su legado: mis valores, lo que me gustaría que recordasen de mí, de lo que me siento más orgulloso.
- Reforzar la espiritualidad y las creencias de trascendencia.
- Favorecer las prácticas religiosas si son importantes para él.

6. Planificación de decisiones respecto al entorno de cuidados (domicilio-hospital)... PROMOCIÓN DE UN CAMBIO

Estamos ya en un momento del proceso en el que vamos comprobando cómo la persona no siente aliviado su sufrimiento, se mantiene o incluso puede se vaya agudizando. Hemos estado tratando de aliviar su ansiedad, su desmoralización, sus posibles miedos, su sentimiento de ser una carga, su deseo de morir. Hemos llevado a cabo las interconsultas que hemos considerado necesarias, considerados también diagnósticos diferenciales con la depresión, deterioro cognitivo u otros. Hemos validado y confrontado también su persistencia en la idea de morir, también junto a su familia.

En el caso de que estemos hablando de un paciente cuyo seguimiento sea en el domicilio, consideramos importante valorar la posibilidad de ofrecer un ingreso. La situación está en un punto de bloqueo, o no se están produciendo cambios. El objetivo entonces puede ser promoverlos haciendo un movimiento que afecte al entorno y al espacio de los cuidados (domicilio-hospital). Para que la frecuencia en el seguimiento pueda ser mayor, para que pueda aumentarse la sensación de control y presencia, también buscando un posible respiro para la familia y prevenir su claudicación, si es que no están claudicados todavía.

Nuestras propuestas de actuación:

- Plantear esta posibilidad de ingresar desde la reflexión, facilitando la deliberación y el diálogo paciente-familia-equipo.

- Seguir dando voz al paciente en su proceso y decisión de ingreso, prevaleciendo actitud respetuosa hacia él y la familia, teniendo en cuenta sus voluntades y valores.
- Ser proactivos a la hora de abordar esta decisión si fuera preciso, pactando un plazo de tiempo para ingresar, para ver si se produce algún cambio... si la decisión es afirmativa.
- No presionar si su decisión es seguir en domicilio, trabajando entonces la posibilidad de que se sientan libres de cambiar de idea.
- Si fuera necesario, liberar al paciente y/o a la familia de la toma de decisión si están bloqueados. Trabajar el permiso y el delegar.
- Informar sobre el hospital, características y detalles de la planta, clarificando dudas sobre el funcionamiento y disminuyendo incertidumbre sobre lo que se pueden encontrar en el hospital.

Equipo
Respeto al ritmo del paciente, no atosigar. Hablar poco, hacer lo justo y dejar que el trabajo haga el trabajo. Prevención iatrogenia por un exceso de celo profesional.
Nuestro objetivo es ayudarlo a que reflexione sobre su deseo de morir, no tanto el “quitárselo de la cabeza”, ni rescatarle de su sufrimiento. No somos moralistas ni lo podemos todo. Humildad y prudencia con nuestras intenciones y en lo que transmitimos.
Atención del equipo al factor tiempo : la importancia de la duración del sufrimiento en el paciente y la reflexión dentro de los equipos de los plazos mínimos-máximos de tiempo para la toma de decisiones.
Imprescindible generar espacios de intercambio de información entre el equipo de domicilio y el de planta, para que la transición entre uno y otro afecte en la menor medida posible y no se pierda la confianza.

7. Lo que podemos y lo que no podemos hacer. Compromiso del equipo y compromiso del paciente. Mirada a voluntades y voluntades anticipadas, pactos... PLANIFICACIÓN

“Sufrir demasiado y durante cuánto tiempo... ¿Quién determina lo que es capaz de soportar el otro?”
Esta reflexión puede ser la antesala de más preguntas que surgen en un equipo de cuidados paliativos, más cuando estamos tratando a un paciente con sufrimiento existencial y/o espiritual.

¿Cuándo pasar de hablar de un síntoma de difícil control a hablar de síntoma refractario? ¿Cuándo hablar de la limitación del esfuerzo terapéutico, de la sedación paliativa, de sus indicaciones y procedimientos? ¿Desde el inicio? ¿Sin que lo pregunte el paciente? ¿Siempre que el paciente lo pregunte? ¿Cuando el profesional considere que el plantear una posibilidad no se va a convertir en una exigencia por parte del paciente? ¿Quién tiene que hablarlo y a qué nos podemos comprometer? ¿Es algo personal según el profesional que sea?

No sabemos cuáles son las respuestas a todas estas cuestiones. Lo que sí sabemos es que no deberíamos dejar que fueran “algo personal” según el profesional. Tampoco el plan terapéutico. Siempre dependerá de la persona que tenemos delante, del paciente, y son temas que en un momento u otro habrá que hablarlo e ir consensuando.

Cuestiones difíciles para el equipo y que nos pueden llevar a discutir en qué momento o cuándo saber si es el momento para hablar sobre alternativas ante un sufrimiento existencial y/o espiritual intenso, continuo y/o que curse con peticiones expresas de eutanasia, por ejemplo. Difíciles también cuando la persona muestra ambivalencias con respecto a sus voluntades o imposibilidad de decidir aun siendo capaz.

Sabemos también que el ir anticipando y pensando estas cuestiones puede hacer que la sintonía del compromiso y posibles actuaciones del equipo se ofrezcan y “suenen” de la misma manera a la hora de transmitir las al paciente y su familia por unos u otros miembros del equipo.

Recomendaciones y actuaciones en este punto:

- Si el paciente ha realizado el Documento Voluntades Anticipadas, revisarlo con él. Que pueda añadir, modificar o reafirmarse. Marcarlo en la historia clínica. Si no lo tenemos claro porque hasta entonces ha habido dificultades para abordarlo, explorarlo.
- Preguntar, explicar y clarificar conceptos. Reestructuración cognitiva si fuera necesario.
- Buscar consentimiento expreso del paciente, que pueda y sienta que puede elegir.
- Prepararnos como equipo para acoger (sus dudas, su necesidad de que le repitamos lo hablado, sus nervios o sus tiempos). Puede suponernos un esfuerzo y mayor tiempo de dedicación, y podemos sentirnos también vulnerables como profesionales y como equipo. Puede ayudarnos el parar a preguntarnos: “¿Quién está en situación de mayor vulnerabilidad: el paciente o yo?”...
- Promover la deliberación. Los planteamientos que vayamos a hacer que sean sin dar certezas, desde un lenguaje que contemple posibilidades o probabilidades según lo que pueda ir ocurriendo.
- Acompañar las dudas éticas, morales o religiosas que puedan surgir, especialmente ante el tema de la sedación paliativa vs. eutanasia.
- Ofrecer propuestas graduales de actuación y buscar pactos en los ajustes terapéuticos.
- Dar tiempo para que el paciente y familia puedan digerir la información que están recibiendo, lo que se les está planteando. Tener en cuenta que todo esto conlleva una serie de emociones asociadas que son más lentas de elaborar y manejar.
- Asegurarnos lo máximo posible de que el paciente ha comprendido lo ofrecido. El preguntarles cuando hemos acabado de explicar o plantear: “¿Con qué te quedas de lo que he dicho?” o “Juan, me gustaría que me dijeras con tus palabras y a tu manera qué has entendido de lo que te he planteado”.
- Importante que hayamos identificado el o los interlocutores familiares. El enlace entre paciente y equipo.
- La autorrevelación y el hablar desde el yo (del profesional) también puede ayudar al paciente y familia en estos momentos de planificación y pactos.
- Validar la incertidumbre, también del equipo, sobre lo que puede o no puede pasar al hacer esto o lo otro.

8. Asuntos pendientes espirituales, legales y relacionales. Que esté todo dicho y todo hecho... RESOLUCIÓN

Elisabeth Kubler-Ross definió los asuntos pendientes en el final de la vida como aquellos aspectos de las relaciones que no tenemos al día. Como todas las cosas importantes que pensamos, sentimos

y deseamos para nuestros seres queridos y que no solemos expresarlas. En definitiva, los asuntos pendientes tienen que ver con cosas que se hicieron, se dejaron de hacer, se dijeron o se callaron.

Además, están los asuntos legales sin cerrar y que a veces generan en el paciente una urgencia cuando toman conciencia de la inevitabilidad de la muerte. Abordarlos, facilitar un espacio y tiempo para que la persona lo hable con su entorno si lo necesita. Orientar coordinando contactos con notarios u otros. Todas ellas pueden ser medidas que aporten calma a la persona y le permitan avanzar hacia otras decisiones.

Cinco palabras pueden ser piezas clave: “perdóname”, “te perdono”, “lo siento”, “te quiero” y “adiós”. Todos deberíamos expresarlas en algún momento de nuestra vida, esté cercana la muerte o no, pero a veces son difíciles de decir. Este es un momento especialmente indicado para facilitar la reconciliación desde la propia vivencia espiritual del paciente, ya sea mediante la práctica sacramental o la realización de un trabajo simbólico.

Si el paciente expresa sus deseos o intención de reparar, aclarar, reconciliarse o simplemente ver a una persona, el promover por parte del equipo que la persona revise sus posibles asuntos pendientes y vaya poniéndolos en orden puede suponer un alivio y que la persona se quede más “ligera” de equipaje y vaya dándose permiso para soltarse. Algo así como un *“ya puedo morirme tranquilo”*.

Favorecer su resolución puede suponer para la familia y entorno gestos de amor que perdurarán en el tiempo y que podrán guardar en su corazón cuando la tristeza y el vacío de la pérdida tras la muerte les embarguen. Utilizar la imagen de “la cajita de los recuerdos” como aquella en la que podemos ir metiendo todos estos gestos y recuerdos puede ser de gran valor a la hora de ir transitando por el camino del duelo.

Mediar y facilitar un encuentro podría ser también una actuación del equipo cuando ha habido una ruptura en una relación o un enrocamiento de posturas, siempre y cuando haya un deseo e intención de hacer algo con ese asunto por ambas o más partes. Una figura externa en la que se confíe puede favorecer una comunicación más fluida y acercar a las personas.

Sentirse en paz o lo más en paz posible.

“La paz es la lectura de un rostro cuando las cosas han recibido su sentido y su lugar.”

9. Ante refractariedad del sufrimiento existencial y/o espiritual y sedación paliativa... PREPARACIÓN Y DECISIÓN

Decidir es elegir. Elegir y tomar decisiones durante un proceso de enfermedad puede ser complejo, más si cabe cuando hablamos de un sufrimiento “no físico” como es el sufrimiento existencial y/o espiritual refractario. Un dolor total, en este momento ya persistente e irreductible.

Y la sedación paliativa es un tratamiento cuando otros tratamientos no han funcionado. Su objetivo es evitar o escapar de un sufrimiento intolerable para la persona y que ha sido imposible de controlar. Recurrir a la sedación paliativa no tiene como objetivo la muerte sino el que cese la angustia y evitar un final consciente que se va viendo y se prevé como muy difícil.

Puede ser que en este tiempo se hayan dado cambios y mayor progresión en el deterioro físico, pero puede ser que no y la decisión sea entonces aún más controvertida si cabe. Necesitaremos dentro del

equipo argumentar y justificar por qué consideramos la refractariedad. Que los profesionales que hayan intervenido y acompañado en el caso se comuniquen y compartan. Muy importante el consenso. Si hay alguna duda y lo consideramos necesario, que pueda darse una segunda opinión o consulta al comité de ética.

En esta guía hemos dedicado una parte en exclusiva a la toma de decisiones a la cual remitimos. Remitimos también a la toma de decisiones compartida como un modelo de interacción clínica propio de la medicina centrada en el paciente y que nos puede ayudar en el acompañamiento al paciente y a su familia. Para ayudar a tranquilizar y afrontar la situación en las mejores condiciones posibles. Para hacerse una idea realista de lo que es y puede suponer la sedación paliativa. Para comprender el proceso y que se dé un reconocimiento recíproco de las diferentes actitudes y reacciones.

- Antes de tomar la decisión definitiva revisar el proceso y la observación de los cambios que se hayan producido. No minimizar los pequeños avances, reforzarlos, y dar el tiempo necesario para reposarlos y dejarlos evolucionar.
- Explicar la sedación paliativa, los grados de la misma. Explicar la sedación intermitente, incluso sedación de respiro. Ver cómo el paciente y la familia se posicionan ante esto, y trabajar lo que vaya surgiendo.
- Con la familia: es posible que nos pidan estar a solas, disponibilidad. Ante las diferentes posturas que pueda haber de cara a la decisión de la sedación paliativa, escuchar y facilitar expresión. Atención a aquel familiar que hayamos podido identificar durante el proceso como de mayor vulnerabilidad y/o duelo de riesgo.
- Argumentar la decisión de forma honesta y con un lenguaje alejado de tecnicismos.
- Cuidado con expresiones y preguntas que pueden llevar a confusión según el momento. Por ejemplo: a veces, preguntar *¿quieres estar más dormido?*, para no hablar directamente de la sedación, puede generar unas expectativas no acordes con la realidad de lo que puede pasar.
- Búsqueda de acuerdos teniendo en cuenta las consecuencias de las alternativas, la temporalidad, la reversibilidad o no de la decisión, los medios y los fines.
- Normalizar y legitimar la ambivalencia que pueda darse en el paciente. Favorecer el delegar si no es capaz de decidir.
- Identificación y reestructuración de ideas erróneas.
- Atención a signos de conflicto decisional (acentuación de la incertidumbre, magnificar resultados negativos, incremento ansiedad asociada a la necesidad de elegir u otros). Pararnos y plantear el retomar la conversación en un rato, al final de la mañana o al día siguiente.
- Pedir confirmación y reafirmación al paciente sobre la decisión sedación paliativa, sin caer en el repetir y repetirle lo mismo. Dar lugar y tiempo a que pueda cambiar de idea.
- Precaución: el tiempo. Tener presente el riesgo de ser iatrogénicos, tanto por adelantar la toma de decisión como por demorarla.

10. Despedidas y cierres... PREVENCIÓN DUELO

La decisión ya ha sido tomada y se ha iniciado la sedación paliativa. Es posible que los familiares, pese a haber sentido la necesidad de alivio y de que el sufrimiento acabe, reaccionen con cierto impacto al hecho de ver dormido de forma continua a su ser querido y sin capacidad de respuesta. Normalizar y amortiguar dicho impacto, que sientan que pueden sentir lo que sienten, para que se adapten a esta nueva situación y sensaciones. Todo ello sin que los profesionales interpretemos que están dando un paso atrás.

Nos parece importante remarcar un indicador contextual relativo a la enfermedad e identificado como factor de riesgo tiene que ver con los síntomas sin control durante el proceso, como pudiera ser en este caso el sufrimiento existencial y/o espiritual y todo lo que ha conllevado. Debemos ser cuidadosos y pacientes con los familiares ante la posibilidad de una mayor demanda de atención, sobre todo al inicio de la sedación.

Ser realistas a la hora de hablar del concepto de SUD (Situación de Últimos Días) y prever una posible nueva vivencia de falta de sentido en los familiares si se demora el momento de la muerte. Ir valorándolo estando atentos y trabajando el duelo anticipatorio. La parte positiva del duelo anticipado es que puede ser un proceso activo para el familiar, pero la parte negativa o desadaptativa en la agonía se da cuando el familiar se “aleja” del moribundo, cuando no tolera ver esa imagen y los cambios en el aspecto, cuando deja de comunicarse porque “*como ya no contesta...*”. Hacer modelado de comunicación, que nos escuchen cómo nosotros los profesionales seguimos dirigiéndonos al paciente.

Actuaciones generales para la prevención de un duelo complicado:

Durante proceso enfermedad

- Detectar factores de riesgo de posible duelo complicado y fortalezas de los familiares.
- Animar a la familia a organizarse y participar activamente en el cuidado y en la expresión de afecto hacia el paciente, dotando de significado y sentido su labor de cuidado y acompañamiento.
- Identificar las necesidades, dificultades, preocupaciones y miedos de la familia.
- Evaluar los recursos de la familia y potenciarlos para aumentar la sensación de control sobre la situación.
- Proporcionar información a la familia que facilite el afrontamiento de situaciones difíciles y prevenga posibles bloqueos.
- Estimular que se arreglen asuntos pendientes con el paciente, si los hay.
- Atención al duelo anticipatorio.

Situación de últimos días (SUD)

- Potenciar la comunicación, la expresión de sentimientos.
- Limitar las visitas según voluntades del paciente y su familia.
- Reforzar a pie de cama el acompañamiento de los profesionales, haciendo hincapié en valores como: delicadeza, serenidad, comprensión, empatía, autenticidad, etc., para evitar percepción de abandono.
- Prestar atención a necesidad de información complementaria y necesaria para el desenlace esperado: funerarias, donación de órganos, certificado de defunción.
- Escuchar y respetar su ritmo, sus emociones.
- Explorar miedos individuales y prever la organización de aspectos prácticos si el familiar se puede encontrar solo en el momento del fallecimiento.
- Fomentar la colaboración de la familia en los cuidados y trabajar con la misma los posibles sentimientos de culpa, actitudes negativas, generados por actuaciones o pensamientos recurrentes sobre el proceso que están viviendo.
- Facilitar el contacto físico (caricias, besos, masajes).
- Favorecer las despedidas, tanto con los familiares (“*la importancia de la presencia hasta el final*”), como con el paciente (“*la importancia de sentirnos hasta el final*”).

Momento de la muerte

- Explicar las actuaciones concretas a realizar.

- Ofrecimiento/disponibilidad para llamadas, pequeñas actuaciones, trámites.
- Respetar intimidad familia durante el tiempo que lo necesiten.
- Si estamos presentes en el momento del fallecimiento, tener claro que tiene que ser la familia la que esté en primer plano, no debemos ocupar su lugar.
- Recoger lo que nos dice el familiar, no minimizar (“no te preocupes por eso ahora”) y cuidado con los mensajes de consuelo tipo “es mejor que haya sido así”.
- La visión del cadáver o la salida del cuerpo de la habitación no debe evitarse si se desea.
- Evitar eufemismos tipo “ya se ha ido, ya acabó”.
- Dar espacio a las emociones que se den en el momento, sean las que sean, y su tiempo. Si no “toleramos” ese día, en ese momento, el contacto con el sufrimiento de la familia, pedir a un compañero/compañera que nos ayude/sustituya.
- Respeto a las diferencias (en la expresión, en las necesidades de la familia), acogerlas sin prejuicios
- A la hora de dar las condolencias, si no sabemos qué decir o no nos sale, tener en cuenta que lo que llega e importa es un gesto auténtico o un trato paciente y amable, más que el contenido de lo que decimos.
- Cuidado con la medicación, valorar como primera opción la escucha y validación, el gesto de traer una infusión u ofrecer un espacio de intimidad, un asiento, o preguntar qué necesita en ese momento, o cómo le puedes ayudar, antes de ofrecer medicamento.
- Despedirnos de la familia. La potencia del agradecerles todo lo compartido. Dar la garantía de soporte durante el proceso duelo.

Tras la muerte, cierre del equipo

Antes que profesionales somos personas. A veces puede pasarnos que según el vínculo, el tiempo de relación o las vivencias con un paciente o su familia, tengamos nuestro propio sentimiento de pérdida. Otras veces, podemos tener la sensación o el pensamiento de que quizás me equivoqué o hubiera actuado de otra manera, me cuestiono una intervención, una indicación. Y otras, nos podemos sentir satisfechos con nuestro acompañamiento, con cómo ha vivido su proceso y cómo ha sido la muerte.

Serían nuestros propios duelos “desautorizados” (por no poder reconocerlos abiertamente o por vergüenza), nuestros “asuntos pendientes” (que pueden bloquearnos o limitarnos en futuros casos) y nuestra satisfacción (sencilla y clara).

Consideramos relevante dotar a ser posible de un espacio semanal para hacer los cierres, las despedidas. Como prevención de nuestros posibles duelos “no autorizados” y nuestros bloqueos; como reconocimiento y reafirmación entre unos y otros, una necesidad y cuidado del equipo. Es una forma de aprender a decir adiós, aprender a compartir y renovar energías para continuar con nuestro trabajo.

Seguir caminando. Estudiar, investigar, reflexionar, compartir. Crear lenguajes, formas y caminos comunes. Dotar de herramientas y espacios a los equipos para ello. Ser creativos y atrevernos a dar valor a nuestras intuiciones. Conjugación razón y emoción, que cabeza y corazón vayan a la par.

7. Recomendaciones farmacológicas

Cabe recordar, antes de comenzar a desarrollar este punto, que este documento no tiene como objetivo el ser una guía clínica de tratamiento. Aun así, para comprender todo en su conjunto, hemos considerado necesario dar unas pinceladas sobre las pautas básicas del tratamiento en una sedación paliativa, sabiendo que existen algunas consideraciones y matices concretos en el caso de la sedación por sufrimiento existencial.

Debe quedar claro que la sedación paliativa no tiene por qué ser irreversible, continua y/o profunda y puede ser necesaria en diversas situaciones clínicas que se presentan en diversos perfiles de paciente y no solo el oncológico, por lo que el tratamiento puede ser diferente teniendo en cuenta las patologías que motivan la sedación, tratamientos previos, intolerancias, edad, situación física y mental...

El fármaco más utilizado en la mayoría de los estudios es el Midazolam. En el caso de *delirium* refractario, se aconseja utilizar Levomepromazina como primera opción. Fenobarbital y Propofol se usan en mucha menor medida y se suelen reservar para casos muy refractarios y como último recurso. No es una indicación, ni está bien utilizada la morfina como medicación en monoterapia para sedar a un paciente.

Procedemos a realizar un breve resumen de las características farmacodinámicas y las indicaciones de cada uno de los fármacos antes mencionados:

- **Midazolam:** Es una benzodiazepina hidrosoluble, por lo que se puede administrar sin problemas por la vía SC. Es más potente que el Diazepam y su inicio de efecto es más rápido (5-10 minutos por vía SC). Vida media plasmática de 2-4 horas. Dosis máxima diaria de Midazolam: 240 mg/día. (Documentadas en guías el uso empírico de dosis mayores, hasta 1200 mg).
- **Levomepromazina:** Fenotiacina con acción antipsicótica, antiemética y sedante. Un efecto secundario a tener en cuenta es la hipotensión intensa que es dosis dependiente. Se puede utilizar también la vía SC. De preferencia si hay cuadros psicóticos concurrentes. Tiene una vida media plasmática de 15-30 horas. Dosis diaria máxima recomendada parenteral: 300 mg/día. (Documentadas en guías el uso empírico de dosis mayores, hasta 600 mg).
- **Propofol:** Es un anestésico general de acción ultracorta. Tiene efecto antiemético y disminuye la presión intracraneal. El inicio de acción es de 30 segundos y la vida media plasmática es de 40-60 minutos. Solamente para vía IV. Monitorización estrecha del paciente durante la primera hora de tratamiento y supervisión más estricta que con el resto de medicaciones. Dosis máxima del fármaco: 4 mg/kg/h.
- **Fenobarbital:** Barbitúrico de acción prolongada. Vida media plasmática entre 50-150 horas. Puede producir irritación si se administra por vía SC, aunque está reconocido su uso por esta vía. Dosis máxima diaria de 2400 mg.

Aunque existen otros fármacos para llevar a cabo una sedación, consideramos que los cuatro anteriores son los más utilizados, por lo que no extendemos más el vademécum farmacológico en esta guía.

Tras iniciar el tratamiento médico de la sedación, se aconseja revisar periódicamente el nivel de sedación del paciente con escalas como la de Ramsay o la escala de Richmond, evaluarlo sistemáticamente anotando en la historia clínica su evolución y grado de sedación y proporcionar siempre accesibilidad, presencia, comprensión y privacidad.

A modo de ejemplo, mostramos un procedimiento de sedación habitual en pacientes en fase final de la vida por diferentes patologías:

- **Vía IV (de elección en ámbito hospitalario)**
 1. Se administran 2,5 mg (si no ha tenido contacto previo con benzodiazepinas) a 5 mg (si ya había usado BDZ) de Midazolam (o 12,5-25 mg de Levomepromazina según contacto o no con neurolépticos) en bolo lento.
 2. La misma dosis se repite cada 5 minutos hasta alcanzar el nivel de la escala de Ramsay deseado, salvo que la primera dosis sea eficaz.
 3. Se proporciona una infusión continua para 24 horas con la dosis obtenida multiplicada por 6.
 4. Se pautan rescates con dicha dosis si aumenta el nivel de conciencia.
 5. Se reajusta a diario sumando la dosis basal más los rescates administrados en las 24 horas.
 6. Valorar la continuidad e intensidad del resto de medidas de soporte.

- **Vía SC (de elección en el ámbito domiciliario, o en caso de accesos venosos complejos en ámbito hospitalario)**
 1. Se administran 5-7,5 mg de Midazolam en bolo lento, según haya tenido o no contacto con BDZ. Si la indicación de sedación incluye el delirium, se puede usar Levomepromazina a dosis de inducción de 12,5-25 mg.
 2. La misma dosis se repite cada 10 minutos hasta alcanzar el nivel de la escala de Ramsay deseado, salvo que la primera dosis sea eficaz.
 3. Se proporciona una infusión continua para 24 horas con la dosis obtenida multiplicada por 6.
 4. Se pautan rescates con dicha dosis si aumenta el nivel de conciencia.
 5. Se reajusta a diario sumando la dosis basal más los rescates administrados en las 24 horas.
 6. Valorar la continuidad e intensidad del resto de medidas de soporte.

- **Bomba de infusión de flujo regulable**
 1. Se prepara una infusión de 1 mg/ml de Midazolam (por ejemplo, 100 mg Midazolam + suero salino fisiológico 100 ml).
 2. Se inicia la infusión a un flujo de 0,5 ml/h.
 3. Se aumenta el ritmo de infusión cada 30 minutos de 0,1 en 0,1 ml/h hasta alcanzar el nivel de la escala de Ramsay deseado.
 4. Se reajusta el ritmo de infusión de forma continua en función de la respuesta.
 5. Valorar la continuidad e intensidad del resto de medidas de soporte.

8. Cuidados de enfermería y medidas no farmacológicas

8.1. Cuidados de enfermería

Proporcionar al paciente el mayor grado posible de confort, evitando aquellas maniobras molestas y de dudosa eficacia (enemas, tactos rectales...)

La higiene corporal se realizará con mucha delicadeza. Cuando el equipo perciba que se está entrando en situación de últimos días o SUD, solo se realizará si es estrictamente necesario y, si no fuera así, solo se cambiará la sábana superior para no incomodar al paciente. Los cambios posturales se realizarán durante la sedación para evitar escaras que puedan producir discomfort. Cuando la muerte esté cercana pueden dejar de realizarse o hacerlo de forma muy sutil. El correcto alineamiento corporal será suficiente.

Cuidar la hidratación de la boca para evitar la sequedad. Se recomienda refrescar la boca con una gasa humedecida en agua fresca o con camomila y vaselina líquida (para aumentar el tiempo de hidratación de la boca) y se llevará a cabo cada dos horas aproximadamente. Se puede invitar a la familia a participar de este cuidado, explicándoles cómo llevarlo a cabo.

Si hay escaras o lesiones neoplásicas, el objetivo es mantenerlas limpias. Solo se realizarán las curas si presenta exudado o mal olor.

Las dosis de rescate se administrarán siempre que el paciente lo precise, con reevaluación continua por parte del facultativo responsable del paciente para aumentar la dosis de sedación o analgesia siempre que sea preciso.

La aspiración de secreciones solo se llevará a cabo si es imprescindible y solo aspiración orofaríngea, nunca más profunda.

Muchos de los fármacos utilizados en estos momentos, pueden producir retención aguda de orina (RAO), por ello es muy importante vigilar esta circunstancia en cada turno. Si el paciente presenta RAO, se instaurará una sonda vesical permanente. Otras circunstancias en las que se podría evaluar la realización de un sondaje vesical permanente serían aquellas en las que el paciente presenta dolor a la movilización, evitando así cambios de pañal frecuentes y en cualquier otra circunstancia que pudiera suponer una manera de evitar el discomfort del paciente.

Se vigilarán las zonas de punción en cada turno para evitar complicaciones y asegurarnos de que la dosis de fármacos administrada es la correcta en todo momento.

Si el paciente está acompañado, bajar las barandillas para que no haya obstáculos físicos entre paciente y familia.

Información continua y comprensible a los familiares, resolviendo dudas y disipando miedos, es transcendental para que la familia sea capaz de afrontar la situación de la mejor manera posible.

El apoyo psicológico previo es vital para afrontar el momento de la sedación, y es imprescindible que sea continuado durante el proceso.

Asimismo, se les deberá ofrecer atención espiritual y religiosa antes de iniciar la sedación en un momento tan significativo para el enfermo y su familia, siendo ellos quienes determinen el recurso a la misma.

8.2. Medidas no farmacológicas

Condiciones ambientales de la habitación: luz tenue, regular la temperatura ambiente, evitar los estímulos auditivos desagradables o poco significativos para el paciente, como pueden ser la televisión, utilizar un tono elevado de voz, así como evitar un exceso de personas dentro de la habitación.

Buscar la posición en la que el paciente esté más confortable, dependiendo de la sintomatología que presente (posturas antiálgicas, posturas *semifowler* si tiene problemas respiratorios, decúbito lateral para facilitar la expulsión de secreciones de forma natural cuando estas son abundantes...).

Utilización de colchón antiescaras y realizar cambios posturales siempre que sean necesarios.

Medidas físicas cuando el paciente presenta fiebre que le produzca discomfort. Utilizaremos gasas empapadas en agua a temperatura ambiente, nunca frías para evitar generar malestar al paciente.

9. Peculiaridades en pediatría

La pediatría ha puesto todo su interés y recursos en los aspectos físicos de la enfermedad y en el aumento de la supervivencia, tratando la enfermedad de forma más intensa y compleja, generando dolor y sufrimiento colateral. Este enfoque puede ser particularmente perjudicial cuando se cuida a niños con enfermedades incurables y avanzadas en su fase final de vida.

El cuidado exitoso de los niños con enfermedades crónicas, amenazantes o limitantes para la vida requiere una evaluación integral de sus necesidades físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales, así como un proceso de colaboración entre los miembros de las múltiples disciplinas involucradas en el cuidado del paciente y la unidad familiar en su conjunto. Debemos recordar que cuando un niño enferma es como si, de alguna manera, enfermara toda su familia.

La atención paliativa suma el enfoque científico (orientado a la enfermedad) y humanista (orientado a la persona) a la atención del paciente y su familia. La incorporación temprana en el curso de la enfermedad que amenaza la vida es esencial para una intervención paliativa adecuada, tanto para aliviar el sufrimiento como mejorar la calidad de vida del niño y su familia.

La definición de E. Casell del sufrimiento (“estado severo de distrés, asociado con eventos que amenazan la integridad de la persona”) puede aplicarse también en pediatría, desde el preescolar que es separado de sus padres al adolescente que conoce y comprende su pronóstico de muerte a corto plazo.

Sabemos que los niños pueden vivir profundamente su espiritualidad, según su desarrollo, pueden llegar a presentar búsqueda de sentido y necesitan entender. El sufrimiento existencial se puede expresar como una falta de sentido y sentimiento de abandono. El razonamiento puede ser más sencillo (ejemplo: para un niño de 10 años puede significar pensar que algunas cosas van a ir bien, aunque haya algo realmente malo como el hecho de que su hermano pueda morir).

Es preciso definir y medir a través de la propia experiencia del niño (no solo por la percepción de padres y equipo tratante) para entender mejor la naturaleza y vivencia de niños y adolescentes.

Aun así hay casos en los que el lenguaje no se ha desarrollado por la enfermedad de base (aquellos con grave afectación neurológica) o por la edad de los pacientes (neonatos y lactantes), en los que solo podemos acudir a la percepción de la familia y aprender a reconocer los signos que potencialmente pueden reflejar ese sufrimiento.

Niños y familias presentan un deseo profundo de vivir y por otro lado en muchos casos pueden llegar a aceptar su muerte y seguir viviendo en armonía, dando y recibiendo amor.

Los niños y preadolescentes, a menudo, presentan una habilidad natural para experimentar este proceso, dado su menor grado de “separación individual” y un ego menos desarrollado. Uno de los mayores retos

en pediatría es la progresiva construcción del *self* de los niños y su enorme variabilidad multifactorial (edad, contexto, experiencias previas, desarrollo madurativo...).

Resulta, pues, fundamental empoderar el *self* y esto pasa sobre todo por dar soporte para que pueda expresar sus sentimientos asociados a la experiencia de sufrimiento y potenciar la capacitación de aquellos niños con diversidad funcional, ya sea física o psíquica.

En estudios de supervivientes de enfermedad oncológica durante la infancia, destaca el hecho de haber vivido con mucha angustia el sufrimiento de sus padres y familiares, manifiestan la necesidad de soporte y acompañamiento a todos los familiares durante su enfermedad. Durante este período de enfermedad, las cuestiones más difíciles de sobrellevar para los niños fueron la incertidumbre, la alteración de la calidad de vida y el hecho de sentirse diferentes por la enfermedad.

En pediatría está tomando cada vez más fuerza el modelo de toma de decisiones compartidas, aunque con una aún débil evidencia de su beneficio y del impacto que puede tener en los pacientes y sus familias.

Existe cierta evidencia que hace pensar en su beneficio, aunque no es infrecuente el fracaso a la hora de intentar que un niño o adolescente se implique en la toma de decisiones, siendo necesario investigar y evidenciar mejores técnicas y herramientas de evaluación para este modelo.

La sedación paliativa supone una herramienta para el control de síntomas y problemas refractarios y está recogido su beneficio y utilización por parte de los profesionales que atienden a pacientes al final de vida. Se debe consensuar con el paciente y la familia de forma muy similar a la que se hace con los adultos, si bien la edad y el grado de desarrollo psicomotor va a condicionar la participación más o menos activa del paciente. Asimismo es fundamental recoger en la historia clínica todo el procedimiento y el proceso de toma de decisiones.

9.1. Menor maduro y mayoría de edad sanitaria

Recomendamos la revisión del tema ya tratado en el capítulo “Marco bioético, apartado toma de decisiones en pediatría, subapartado competencia del menor”.

9.2. Los niños y su noción de la muerte (adaptado de Stanford Childrens Health)

La noción del concepto de muerte varía según diversos factores, siendo el más influyente la edad. Además, en un niño con una enfermedad incurable avanzada, las experiencias previas con la muerte, el desarrollo emocional y el entorno influyen en su noción de la muerte. Los dibujos animados, las películas, las noticias en televisión y los videojuegos están repletos de imágenes de muerte. El niño con una enfermedad terminal puede haber experimentado anteriormente la muerte de un familiar, un amigo o una mascota.

Con frecuencia, los adultos transfieren a sus hijos conceptos erróneos sobre la muerte y temor a ella. Tratar a la muerte como parte de la vida es difícil, pero puede ayudar a aliviar un poco el miedo y la confusión asociados a ella. Tratar con la muerte es algo que debe hacerse dentro de las creencias y costumbres de la familia.

La edad de desarrollo es un término amplio que se utiliza para describir la madurez del desarrollo del proceso del pensamiento. Los niños pueden ser más o menos maduros en su razonamiento y procesamiento de la información que otros niños de edad similar. Las siguientes son las nociones de muerte que tienen los niños de acuerdo con sus edades de desarrollo:

- **0-2 años**
 - La muerte no es una noción real.
 - Reaccionan cuando son separados de sus padres, a los procedimientos dolorosos y a cualquier alteración en su rutina. Un bebé con una enfermedad terminal requerirá el mismo cuidado, físico y emocional, para mantener un entorno cómodo que cualquier otro grupo etario.
 - Necesitan mantener una rutina.
 - Se expresan a través del llanto.
 - Perciben la ansiedad de las emociones de quienes los rodean.

- **3-5 años**
 - Los términos “muerte”, “para siempre” o “permanente” pueden no tener valor real para los niños de este grupo etario o no entenderán la relación entre la vida y la muerte.
 - Pueden comenzar a entender que la muerte da miedo a los adultos.
 - Pueden ver la muerte como algo temporal o reversible.
 - La experiencia de los niños con la muerte está influenciada por quienes los rodean y por cómo estos la viven.
 - Pueden hacer preguntas acerca de por qué y cómo ocurre la muerte. Los niños en edad preescolar pueden sentir que sus pensamientos o acciones han causado la muerte y/o la tristeza de quienes los rodean. Pueden experimentar sentimientos de culpa y vergüenza.
 - Cuando los niños de este grupo etario contraen una enfermedad grave, pueden llegar a pensar que es un castigo por algo que hicieron o pensaron.
 - No entienden cómo sus padres no los protegieron de esta enfermedad.
 - Esta idea puede hacer que los hermanos de un niño que se está muriendo sientan culpabilidad y se vean como la causa de la enfermedad y la muerte. Por eso los hermanos de niños que se están muriendo también necesitan apoyo y consuelo durante este período.

- **6-12 años**
 - Los niños en edad escolar están desarrollando un entendimiento más realista de la muerte. Durante este período entienden que la muerte es algo permanente, universal e inevitable.
 - Pueden tener mucha curiosidad acerca del proceso físico de la muerte y de qué pasa tras ella. Pueden temer su propia muerte debido a la incertidumbre acerca de lo que les ocurrirá tras ella.
 - Para un niño en edad escolar, el miedo a lo desconocido, la pérdida de control y la separación de la familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y temor relacionadas con la muerte.

- **13-17 años**
 - La mayoría de los adolescentes comprenden que la noción de la muerte es permanente, universal e inevitable.
 - Quieren poder decidir si participar o no en los rituales religiosos o culturales, igual que, a veces, en la preparación del propio. La mayoría de los adolescentes está empezando a establecer su identidad, su independencia y sus relaciones con el grupo de pares.

- Un tema que predomina en la adolescencia es el sentimiento de inmortalidad o de estar exento de la muerte. La consciencia de su propia muerte amenaza todos estos objetivos.
- La negación y las actitudes desafiantes pueden modificar, de repente, la personalidad de un adolescente que se enfrenta a la muerte.
- Pueden sentirse incapaces de comunicarse con sus padres.
- La autoimagen es de relevante importancia. Una enfermedad grave y/o los efectos del tratamiento pueden provocar muchos cambios físicos que los adolescentes deben soportar. Pueden sentirse solos en su lucha, asustados y enojados.

Es importante que los padres se den cuenta de que los niños de todas las edades responden a la muerte en formas únicas. Los niños necesitan apoyo, y en especial, a alguien que escuche sus opiniones y los consuele para aliviar sus miedos.

El concepto de muerte puede modificar el sentido que tiene la vida para ellos, así como afectar a las esperanzas

Reflexiones

El sufrimiento existencial en pediatría necesita ser definido y disponer de herramientas para medirlo. Actualmente existe una evidencia limitada sobre cómo evaluarlo y tratarlo.

Diagnosticamos sufrimiento existencial en pediatría de forma poco frecuente, lo que hace pensar que probablemente esté infradiagnosticado. Debemos prestar especial atención a los signos de desmoralización en adolescentes, que pueden asemejarse a los de los adultos a medida que el adolescente crece, si bien, como hemos visto, puede tener sus peculiaridades.

10. Anexos

10.1. Escala Ramsay

Nivel	Definición
1	Paciente ansioso, agitado, intranquilo o ambos
2	Paciente cooperativo, orientado y tranquilo
3	Paciente dormido con respuesta a las órdenes
4	Dormido con breve respuesta a la luz y al sonido
5	Dormido con solo respuesta al dolor
6	Sin respuesta a estímulos incluido el dolor fuerte

10.2. Diagnósticos enfermeros NANDA

Desde enfermería se puede diagnosticar el sufrimiento espiritual de un paciente y llevar a cabo actividades para aliviarlo.

Para ello se utilizan los Diagnósticos Enfermeros NANDA, que incluyen Objetivos, Indicadores y actividades a realizar.

Entre ellos encontramos:

- **Diagnóstico: Disposición para mejorar el bienestar espiritual (00068)**
 - **Definición:** Patrón de experimentación e integración del significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza o un poder superior al propio yo que es suficiente para el bienestar y que puede ser reforzado.
 - **Necesidad 11:** Creencias/valores
 - **Intervenciones (NIC):**
 - **Facilitar el crecimiento espiritual (5426):** Facilitar el crecimiento de la capacidad del paciente para identificar, comunicarse y evocar la fuente de significado, propósito, consuelo, fuerza y esperanza en su vida.

- **Diagnóstico: Riesgo de sufrimiento espiritual (00067)**
 - **Definición:** Riesgo de deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida, mediante la conexión de la persona con el yo, otras personas, el arte, la música, la literatura, la naturaleza y/o un poder superior a uno mismo.
 - **Necesidad 11:** Creencias/valores
 - **NIC principal:** (5420) Apoyo espiritual
 - **Definición:** Ayuda al paciente a sentir equilibrio y conexión con un poder sobrenatural.

- **Diagnóstico: Sufrimiento espiritual (00066)**
 - **Definición:** Deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza y/o un poder superior al propio yo.
 - **Necesidad 11:** Creencias/valores
 - **NIC Principal:** (5426) Facilitar el crecimiento espiritual
 - **Definición:** Facilitar el crecimiento de la capacidad del paciente para identificar, comunicarse y evocar la fuente de significado, propósito, consuelo, fuerza y esperanza en su vida.

- **Diagnóstico NANDA: Desesperanza (000124)**
 - **Definición:** Estado subjetivo en que la persona percibe pocas o ninguna alternativa o elecciones personales y es incapaz de movilizar la energía en su propio provecho.
 - **Necesidad 11:** Creencias/valores
 - **NIC Principal:**
 - Control del estado de ánimo
 - Dar esperanza

10.2.1. Checklist

Autoría: Servicio de Cuidados Paliativos, Hospital San Juan de Dios Pamplona

Situación de últimos días/ semanas	Estimación clínica menor de 2 semanas: Si / No PPS <40%: Si / No	Diagnóstico principal	Enfermedad oncológica avanzada ELA Otras: _____
Esfera física	Síntomas	Dolor / Disnea / Delirium	¿Refractarios? Si / No
	Depresión	HADS: ____ puntos	>7 puntos: sospecha >10 puntos: alta sospecha
	Negación de ingesta	Si / No	¿Reversible? Si / No Fecha: _____
Esfera psicológica	Salud mental	Antecedentes: Si / No	DEPRESIÓN / ANSIEDAD / OTROS: _____
		Intento autolítico previo	Si / No
		Deseo de adelantar la muerte ideación autolítica	Si / No Si / No
	Interconsulta psiquiatría	Si / No. Diagnóstico: fecha: _____	Depresión / Ansiedad / Delirium / Otros: _____
		Si es que no, ¿por qué no? _____	
		Tratamientos farmacológicos: principio activo/fecha de inicio/dosis	Antidepresivos / Ansiolíticos / Neurolépticos
	Valoración por EAPS	¿Para psiquiatría es refractario el sufrimiento existencial?	Si / No
		Fecha de inicio: _____	Número de intervenciones: _____
Intervenciones psico-terapéuticas utilizadas			
	¿Para EAPS es refractario el sufrimiento existencial?	Si / No ¿Desde cuándo?	
Esfera espiritual	Valoración por SAER	Si / No	¿Refractario? Si / No
Esfera social	Valoración por trabajo social	Si / No	¿Hay problemas sociales y asuntos pendientes legales que puedan incidir en el se y lo agudicen?
Sedación	Volunts. Anticipadas	Verbalizadas: Si / No	Si es que sí, ¿existe documento por escrito? Si / No
	¿Consentimiento?	Paciente: Si / No	Familia: Si / No
	Sedación de respiro	Si / No Fecha: _____	Mejoría: Si / No ¿Delirium post?: Si / No
Esad	Indicada sedación:	Si / No Fecha: _____	Síntoma refractario:
	Sedación en domicilio: Si / No	Razones por las que no se realiza en domicilio	Falta de soporte social Dificultades seguimiento eap o dificultades médicas Negativa de la familia por cuestiones personales Deseo del paciente de morir en el hospital
UCP	Indicada sedación Si / No. Fecha: _____	Síntoma refractario	Fármaco y dosis
		Comité de ética: Si / No	Sedación indicada: Si / No
Observaciones			

Bibliografía

ABARSHI E, RIETIENS J, CARACENI A, PAYNE S, DELIENS L, VAN DER BLOCK L ET AL. International variations in clinical practice guidelines for palliative sedation: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(3):223-229.

ANQUINET L, RIETJENS J, VAN DER HEIDE A, BRUINSMA S, JANSSENS R, DELIENS L ET AL. Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life. *Psychooncology*. 2014;23(5):539-546.

ATTIG T. Beyond pain: the existential suffering of children. *J Palliat Care*. 1996; 12:20-23.

BALAGUER A, MONFORTE-ROYO C, PORTA-SALES J, ALONSO-BABARRO A, ALTISENT R, ARADILLA- HERRERO A ET AL. An International consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *PLoS One*. 2016 Jan;11(1):e0146184. DOI: 10.1371/journal.pone.0146184

BARRIOS FLORES, LF. La sedación terminal. *Derecho y Salud*. 2005;13(2):157-186.

BAYÉS R, ARRANZ P, BARBERO J, BARRETO P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Pal*. 1996;3:114-121.

BELLIDO-PÉREZ M, MONFORTE-ROYO C, TOMÁS-SÁBADO J, PORTA-SALES J, BALAGUER A. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments. *Palliat Med*. 2017; 31(6):510-525.

BENÍTEZ-ROSARIO MA. Sedación Paliativa. En: Benitez Rosario MA, González Guillermo T, editores. *Tratamientos protocolizados en cuidados paliativos*. Madrid: You & US; 2010. p. 353-366.

BEST M, ALDRIDGE L, BUTOW P, OLVER I, PRICE MA, WEBSTER F. Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliat Med*. 2015; 29(10):885-898.

BLINDERMAN CD, CHERNY NI. Los temas existenciales no resultan necesariamente en sufrimiento existencial: lecciones de los pacientes con cáncer en Israel. *Palliat Med*. 2005;19(5):371-380.

BONILLA P. Terapia de sedación paliativa ¿cuándo y cómo?. *Rev Venez Oncol*. 2016; 28(1):31-36.

BREADEN K, HEGARTY M, SWETENHAM K, GRBICH C. Negotiating uncertain terrain: A qualitative analysis of clinicians' experiences of refractory suffering. *J Palliat Med*. 2012; 15(8):896-901.

BRUCE A, BOSTON P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *J Adv Nurs*. 2011;67(12): 2732-2740.

BRUERA E, KUEHN N, MILLER MJ, SELMSER P, MACMILLAN K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7(2): 6-9.

CHERNY N, RADBRUCH L. European association for palliative care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009;23(7):581-593.

DE WIT HF. Working with existencial and neurotic suffering. En: Kaklauskas FJ, Nimanheminda S, Hoffman L, MacAndrew J, editores. *Brilliant sanity: Buddhist approaches to psychoterapy*. Colorado Springs: University of the Rockies Press; 2008. p. 3-18.

EISER C, HILL JJ, VANCE YH. Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol*. 2000;25(6):449-460.

Ética y sedación al final de la vida. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas; 2003. Disponible en: <http://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/09-ethics-and-sedation-at-the-close-of-life>

FOCHTMAN DJ. The concept of suffering in children and adolescents with cáncer. *Pediatr Oncol Nurs*. 2006 Mar-Apr;23(2):92-102.

GARCIA-SORIANO G, BARRETO P. Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿desmoralización o depresión?. *Rev Psicopatol Psicol Clin*. 2008;13(2):123-133.

GÓMEZ SANCHO M, OJEDA MARTÍN M. Cuidados paliativos. Control de síntomas. Las Palmas de Gran Canaria: Hospital de Gran Canaria Dr. Negrin; 2009.

GRUPO DE TRABAJO DE LA GPC SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS. Sedación paliativa. En: *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Vitoria-Gasteiz: Servicio de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2008. p. 195-202.

KANE JR, BARBER RG, JORDAN M, TICHENOR KT, CAMP K. Supportive/palliative care of children suffering from life-threatening and terminal illness. *Am J Hosp Palliat Care*. 2000 May-Jun;17(3):165-72.

KANE JR, PRIMOMO M. Alleviating the suffering of seriously ill children. *Am J Hosp Palliat Care*. 2001 May-Jun;18(3):161-9.

KON AA, DAVIDSON JE, MORRISON W, DANIS M, WHITE DB. Shared decision making in intensive care units: An American college of critical care medicine and American Thoracic Society Policy Statement". *Crit Care Med*. 2016; 44(1):188-201.

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. Boletín Oficial del Estado, nº274 (15-11-2002).

MERSKEY H, ALBE FESSARD D, BONICA JJ, CARMON A, DUBNER R, KERR FWL ET AL. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by the IASP subcommittee on taxonomy. *Pain*. 1979;6:249-52.

MORILLO MARTÍN MS, GALÁN GONZALEZ-SERNA JM, ROMERO SERRANO R, ARROYO-RODRÍGUEZ A, ALBURQUERQUE MEDINA E. Atención enfermera en el sufrimiento espiritual refractario mediante el uso de la taxonomía NANDA-NOC-NIC. *Rev Rol Enferm*. 2015;38(3):195- 200.

MORITA T. Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy. *Support Care Cancer*. 2004;12(8):584-592.

MORITA T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2004;28(5):445-450.

MORITA T, AKECHI T, SUGAWARA, CHIHARA S, UCHITOMI Y. Practices and attitudes of japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey. *J Clin Oncol*. 2002;20(3):758-764.

MORITA T, TSUNODA J, INOUE S, CHIHARA S. Terminal sedation for existential distress. *Am J Hosp Palliat Care*. 2000;17(3):189-195.

MORSE EE, O'ROURKE K. Spirituality of childhood cancer survivors. *J Soc Integr Oncol*. 2009;7(4): 146-54.

NANDA Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017. Madrid: Elsevier; 2015.

ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC), SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). Guía de sedación paliativa. Madrid: OMC; 2011. Disponible en: http://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedacion_paliativa.pdf

PATRICK D, ENGELBERG R, CURTIS R. Evaluating the quality of dying and death. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(3):717-726.

PORTA-SALES J, NÚÑEZ-OLARTE JM, ALTISENT-TROTA R, GISBERT-AGUILAR A, LONAN-VIDAL P, MUÑOZ-SÁNCHEZ D ET AL (COMITÉ DE ÉTICA DE LA SECPAL). Aspectos Éticos de la Sedación en Cuidados Paliativos. *Med Pal*. 2002;1:41-46.

PUCHALSKI C, FERRELL B, VIRANI R, OTIS-GREEN S ET AL. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Pal*. 2011;18(1):55-78.

RIETJENS JAC, VAN DELDEN JJM, VAN DER HEIDE A. Palliative sedation: The end of heated debate?. *Palliat Med*. 2018;1: 269216318762708. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216318762708>

RUDILLA D. Elaboración y estudio de una herramienta de evaluación de la dignidad en cuidados paliativos [Tesis doctoral]. Valencia: Universidad de Valencia, Facultad de Psicología; 2014.

RUDILLA D, BARRETO P, OLIVER A, GALIANA L. Estudio comparativo de la eficacia del asesoramiento y de la terapia de la dignidad en pacientes paliativos. *Med Pal*. 2017;24(1):39-46.

SAMSON A, ZERTER B. The experience of spirituality in the psycho-social adaptation of cancer survivors. *J Pastoral Care Counsel*. 2003;57(3):329-343.

SCHUMAN-OLIVIER Z, BRENDDEL DH, FORSTEIN M, PRICE BH. The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective. *Harv Rev Psychiatry* 2008;16(6):339-351.

SIMÓN LORDA P, TAMAYO VELÁZQUEZ MI, ESTEBAN LÓPEZ MS, COORDINADORES. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarios de los servicios de salud mental. [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía-Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013. Disponible en: <https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-guia-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/>

WOLFE J. Suffering in children at the end of life: recognizing an ethical duty to palliate. *J Clin Ethics*. 2000;11:157-163.

WOODGATE RL. Life is never the same: childhood cancer narratives. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2006 Mar;15(1):8-18.

WOODGATE RL. Sense of selfe in children with cancer and in childhood cancer survivors: A critical review. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1997;14(3):137-155.

WOODGATE RL, DEGNER LF. A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003;20(3):103- 119.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO definition of palliative care. [Internet]. Ginebra: WHO [Acceso mayo 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WYATT KD, LIST B, BRINKMAN WB, PRUTSKY LOPEZ G, ASIN, ERWIN P ET AL. Shared decision making in pediatrics: A systematic review and meta-analysis. *Acad Pediatr*. 2015;15(6):573-583.

