

Universidad Del Sureste
Licenciatura en Medicina Humana

RESUMEN

EUTANASIA

Nicole Yuliveth García Guzmán

Agenor Abarca

Medicina Paliativa

Sexto semestre

Grupo: "B"

El hablar sobre la eutanasia continua siendo considerado como un tema “controversial” puesto que en la actualidad y con el paso del tiempo se han desarrollado multiples puntos entorno a su definicion e implementacion, es importante resaltar que la eutanasia, suicidio asistido, ley de la voluntad anticipada, generalmente se reconocen como términos de interpretación similar. Dando a conocer que la eutanasia ha sido un tema de reflexión por las consecuencias sociales, éticas, médico-clínicas y jurídicas que pueden llegar a adjudicarle. Resulta interesante que el hombre ha querido explicar la muerte como un paso hacia otros mundos mejores y eternos, tomandolo desde un punto de vista metaforico, por otra parte algunos autores se basan en el significa de la vida human siendo vista como es un valor absoluto, se dice que ella vale por sí misma con independendencia del valor social de la persona, en donde dicho valor se expresa a través de una multitud de rasgos, los cuales se consideran relativos cuando se trata de salvar la vida de cualquier individuo, generando la controversia del tema, ya que la ética contemporánea considera toda acción lesiva a la vida humana como inmoral, como un mal en sí mismo.

El término eutanasia es considerado como todo acto u omisión cuya responsabilidad recae en el personal médico o en individuos cercanos al enfermo, y que ocasiona la muerte inmediata de este, si nos enfocamos en su etiologia entendemos que se deriva del griego eu (bueno) y thanatos (muerte) y significa buena muerte, muerte apacible, sin sufrimientos, trae implícito que se tome una conducta con el fin de lograr la muerte para evitar la continuidad del sufrimiento, por piedad, sin intereses mezquinos o económicos. Podemos concluir que su principal funcion es provocar la muerte de una marea facil y sin dolor al paciente que se encuentra en un deterioro de su calidad de vida e incluso puede que ya este proximo a morir por una enfermedad, al estar encontrarse en dicho estado es importante que el paciente sea quien tome dicha decisión ya que si se practica sin el consentimiento de la persona, la mayoría de los ordenamientos la consideran delito de homicidio, al contrario que se a cabo con consentimiento, entonces es delito de auxilio al suicidio, aunque a pesar de eso en ciertos lugares puede ser considerado como algo malo e inaceptable.

En la actualidad y hablando sobre su concepto podemos tomar a la eutanasia directa la cual hace referencia a adelantar la hora de la muerte en caso de una enfermedad incurable, esta a su vez posee dos formas:

ACTIVA, la cual se basa en provocar una muerte indolora a petición del afectado, cuando se es víctima de enfermedades incurables muy penosas o progresivas y gravemente invalidantes; el caso más frecuentemente mostrado es el cáncer, pero pueden ser también enfermedades incurables como el sida. Se recurre a sustancias especiales mortíferas o a sobredosis de morfina.

PASIVA en la cual se deja de tratar una complicación, como puede ser el caso de una bronconeumonía, o de alimentar por vía parenteral u otra al enfermo, con lo cual se precipita el término de la vida; es una muerte por omisión, este “tipo” resulta interesante puesto que puede partir de dos formas: la abstención terapéutica y la suspensión terapéutica, siendo que en el primer caso no se inicia el tratamiento y en el segundo se suspende el inicio de este. Por otro lado la eutanasia indirecta consiste en efectuar procedimientos terapéuticos que tienen como efecto secundario la muerte, como puede ser la sobredosis de analgésicos, como es el caso de la morfina para calmar los dolores, cuyo efecto agregado es la disminución de la conciencia y casi siempre una abreviación de la vida.

Como mencione al inicio otro termino asociado es el suicidio asistido, el cual significa proporcionar a una persona en forma intencional y con conocimiento los medios/procedimientos para suicidarse. En este caso se incluye el asesoramiento sobre dosis letales de medicamentos, su prescripción o suministro. Se plantea como deseo de extinción, de muerte inminente, porque la vida ha perdido azón de ser o se ha hecho dolorosamente desesperanzada. Como punto a destacar es que que en este caso, es el paciente quien voluntaria y activamente termina con su vida. Al contrario del termino Cacotanasia lo cual es la eutanasia que se impone sin el consentimiento del afectado.

De igual manera hablar sobre historia nos podria orientar a conocer un poco mas sobre su historia, como es el caso que con la agricultura y el sedentarismo se da otro paso en este reconocimiento, ya que tanto muertos como vivos, tienen su espacio cerca de la comunidad, especificamente en la distribución de funciones que le corresponde al “chamán” como es organizar y dirigir estos cultos, ordenados en correspondencia con su entorno natural y humano, por lo que asumen diferentes manifestaciones extendidas en el tiempo hasta nuestros días, reconocidas como prácticas míticomágicas.

En las primeras grandes civilizaciones de la humanidad, Egipto, Mesopotamia, India y China continuaron el culto a la muerte. Concepciones y explicaciones lógicas de su realidad acompañaron este período histórico. Entre ellos, la idea de la reproducción de la vida pasada después de la muerte. En las pirámides de Egipto, único monumento conservado de la antigüedad, los investigadores han encontrado huellas de vestimentas, joyas, amuletos, alimentos y hasta restos de otros seres humanos, evidencias que confirman el interés del mantenimiento del estatus de la vida después de la muerte.

Algo que me resulto muy importante es que en el artículo se menciona que la mejor expresión de respeto por la vida y por la muerte en estas sociedades está expresado en el Juramento Hipocrático, donde se afirma (14): "...y no daré ninguna droga letal a nadie, aunque me la pidan, ni sugeriré tal uso, y del mismo modo, ejerceré mi arte pura y sanamente", refiriéndose al respeto por una muerte natural, determinada por condicionantes humanas

CONCLUSIÓN

Me resulta un tema muy interesante desde siempre, ya que el hablar sobre la eutanasia genera un sinfín de puntos a debatir, desde éticos hasta legales, debemos recordar que no es una problemática actual pues es algo que se ha tratado en múltiples ocasiones a lo largo del tiempo, incluso en ciertos países es considerado como una alternativa para detener el sufrimiento de los pacientes en estados terminales, pues recordemos que en ocasiones algunos médicos e inclusive los familiares buscan alargar la vida del paciente sin ponerse a pensar en el sufrimiento/agonía por la cual están atravesando partiendo de que su calidad de vida se encuentra deteriorada, es indispensable comprender que en algunos casos no se opta por esta alternativa dado a los valores u opiniones de los demás, aunque considero que es mucho más importante saber que es lo que quiere el paciente puesto que él es el único que se encuentra en dicha situación. De igual manera me llamo la atención los tipos que pueden existir, ya que en el caso de la eutanasia pasiva se pueden efectuar dos puntos como lo son la abstención terapéutica y la suspensión terapéutica, ambos con la finalidad de terminar con la vida del paciente. Debemos entender que siempre será un tema debatible dado como muchos pueden llegar a tomarla como algo bueno o malo, pero casi nunca como un intermedio debido a los aspectos que están involucrados en esta decisión, pues el terminar con una vida sea por la manera que sea no resulta algo fácil de llevar en práctica si se toma cada uno de los puntos éticos de hoy en día, pero en mi punto de vista el paciente es el único que podría tomar esa decisión debido a sus vivencias.

La eutanasia v.s. el derecho a la vida

Escuela Latinoamericana de Medicina

Ana Margarita Báez Rodríguez¹, Alina Ayala Quiñones², Magaly Ortega Pedro³, Josué Gómez Perdomo⁴.

¹Máster en Estudios Multidisciplinarios de América Latina, El Caribe y Cuba. Profesora Auxiliar; ²Máster en Problemas Contemporáneos de América Latina. Profesora Asistente; ³Licenciada en Comunismo Científico. Profesora Auxiliar; ⁴Licenciado en Marxismo Leninismo e Historia. Profesor Asistente.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la eutanasia desde el punto de vista ético y su devenir histórico teniendo en cuenta épocas y regiones del mundo.

Desarrollo: La eutanasia resulta un tema controvertido. Cada sociedad es diferente y, por tanto, las problemáticas que rodean al ser humano se enfrentan y solucionan también de forma diversa, compleja trama con distintos puntos de análisis, pues para muchos contraponen la ética al derecho a la vida por parte del paciente. Las primeras grandes civilizaciones de la humanidad se caracterizaron por el culto a la muerte en la cual concepciones y explicaciones lógicas de su realidad acompañaron a este período histórico. En el siglo XV, nace el capitalismo, en este contexto se introduce por primera vez el término eutanasia. En la contemporaneidad existen dos grandes grupos: los defensores, quienes consideran la eutanasia como un fin digno para enfermos terminales que sufren grandes agonías, presentándose como una ayuda al buen morir; y los opositores, quienes defienden el derecho a la vida, y alegan que nada ni nadie puede autorizar la muerte de un ser humano inocente.

Conclusiones: La definición de eutanasia surge en la época moderna, en el siglo XVII, en los marcos de la evolución del capitalismo. Consideraciones religiosas, ideológicas, jurídicas y éticas influyen en las posiciones que se asumen en torno a la eutanasia, debate inconcluso entre los interesados del tema. Cuestiones de orden ético y cultural inciden con mucha fuerza en los argumentos de los que defienden la no aplicación de esta práctica.

Palabras clave: Eutanasia, Eutanasia Activa, Eutanasia Pasiva, Bioética.

INTRODUCCIÓN

Más allá del debate ético, que puede ser interminable, algo ha preocupado al mundo científico y, en particular, a la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas: el hecho que la despenalización de la eutanasia convierta a la muerte en rutina.

La complejidad del asunto lleva a los especialistas a ser cuidadosos. Las investigaciones al respecto reflejan uno de los dilemas éticos fundamentales al final de la vida, y el análisis sobre el tema por parte de la comunidad científica a nivel mundial es muy diverso. Desde el punto de vista jurídico y legislativo, las posturas varían, en algunos países se ha aprobado el derecho a ejercer la eutanasia, en otros, no está aprobada su materialización pero se asimila, y en la mayoría de las naciones está categóricamente prohibida.

La preocupación por un asunto como es la prolongación de la vida y los misterios de la muerte ha sido objeto de atención desde tiempos inmemorables, nació con el hombre quien aportó diversas interpretaciones a tan humano asunto, desde las primeras culturas hasta la contemporaneidad.

La eutanasia, suicidio asistido, ley de la voluntad anticipada, generalmente se reconocen como términos de interpretación similar. Como se explicará más adelante, son conceptos diferentes valorados como procedimientos controvertidos cuyo abordaje por parte de la comunidad científica internacional y la sociedad civil, han dado continuidad a ideas y prácticas anteriores. En el seno de los parlamentos de diversas naciones, la eutanasia ha sido un tema de reflexión por las consecuencias sociales, éticas, médico-clínicas y jurídicas que estos procedimientos pudieran alcanzar. Dado lo polémico y complejo del hecho, la historia de la eutanasia constituye un tema de singular atracción. En el presente trabajo se realiza un análisis histórico de la eutanasia teniendo en cuenta diferentes épocas y regiones del planeta.

DESARROLLO

A través de los siglos el hombre ha querido explicar la muerte como un paso hacia otros mundos mejores y eternos, considerando el que ha vivido como temporal y de preparación para ese viaje. Metafóricamente, ha

tratado por ello de hacer un culto a la vida y a la perfección de la misma, descartando con actitudes de discriminación a los deformes, enfermos mentales y a los de "razas" no deseadas. Los derechos y valores inherentes a los humanos ocupan un puesto importante en la problemática contemporánea.

En relación con el significado de la vida para los humanos, Martínez Gómez, en su trabajo Muerte digna y eutanasia (ponencia expuesta en el Taller provincial Dilemas de bioética, Facultad de Ciencias Médicas, Sancti Spiritus, abril de 1996 -inédito-) expresa: *"Para nuestra civilización, salvo excepciones, la vida humana es un valor absoluto. Ella vale por sí misma con independencia del valor social de la persona. Este valor se expresa a través de una multitud de rasgos, los cuales se consideran relativos cuando se trata de salvar la vida de cualquier individuo"*.

La ética contemporánea considera toda acción lesiva a la vida humana como inmoral, como un mal en sí mismo, atendiendo al valor intrínseco presente en cualquiera de sus manifestaciones individuales (1).

El término eutanasia es todo acto u omisión cuya responsabilidad recae en el personal médico o en individuos cercanos al enfermo, y que ocasiona la muerte inmediata de este. La palabra se deriva del griego eu (bueno) y thanatos (muerte) y significa buena muerte, muerte apacible, sin sufrimientos, trae implícito que se tome una conducta con el fin de lograr la muerte para evitar la continuidad del sufrimiento, por piedad, sin intereses mezquinos o económicos. En general, eutanasia significa provocar una muerte fácil y sin dolores a un paciente que está próximo a morir por causa de una enfermedad terminal u otra (2).

Según criterios actuales, se entiende generalmente por «eutanasia» la provocación de una buena muerte, un «asesinato piadoso», en el que una persona, pone fin a la vida de otra, por el bien de esta (1). Dicha concepción de eutanasia distingue dos rasgos importantes, en primer lugar, supone acabar deliberadamente con la vida de una persona y, en segundo, que ello se lleva a cabo por el bien del individuo, porque padece una enfermedad incurable o terminal. Estas definiciones distinguen la denominada "buena muerte" de la mayoría de las restantes formas de quitar la vida. Caen fuera de este concepto las muertes causadas a ancianos enfermos, enfermos mentales y otros, los cuales se considerarán simples homicidios e incluso asesinatos. Tampoco se acepta como eutanasia el no aplicar al enfermo incurable un medio extraordinario de costo muy elevado o de sofisticada tecnología, que puede procurar el alargamiento de su vida, pero no la curación (ortotanasia).

Por lo general, si la eutanasia se practica sin el consen-

o la administración de una droga que le aliviará el sufrimiento, aunque le acorte la vida. El problema se suele plantear cuando la víctima se encuentra imposibilitada para prestar el consentimiento o no había manifestado con anterioridad nada al respecto.

Quienes defienden la eutanasia sostienen que la finalidad del acto es evitarle sufrimientos insoportables o la prolongación artificial de la vida a un enfermo, presentando tales situaciones como «contrarias a la dignidad». También sus defensores consideran que para que sea entendida, el enfermo ha de padecer, necesariamente, una enfermedad en fase final o incurable contando el personal sanitario expresamente con el consentimiento del enfermo. Otros, consideran que los programas de eutanasia están en contraposición con los ideales que defienden su implementación (3).

Varias son las clasificaciones de la eutanasia. En Hispanoamérica se han introducido conceptos de evaluación ética y se le califica como directa o indirecta cuando existe o no la intención de provocar primariamente la muerte en las acciones que se realizan sobre el enfermo terminal. En el contexto anglosajón, se distingue entre la eutanasia como acción y la eutanasia como omisión (dejar morir). Su equivalente sería eutanasia activa y eutanasia pasiva, respectivamente. También se utilizan en forma casi sinónima, las calificaciones de positiva y negativa, respectivamente (4).

Sin embargo, la Organización Médica Colegial Española y otras instituciones, no aceptan la distinción terminológica entre «activa» y «pasiva» por considerarlo confuso. Plantean que la eutanasia es siempre deontológicamente condenable (4). Algo bien distinto puede ser el acto médico de suspender un tratamiento inútil.

En este análisis, es importante introducir algunas conceptualizaciones las cuales serán expuestas a continuación.

Conceptos de eutanasia y términos relacionados

Eutanasia directa: Adelantar la hora de la muerte en caso de una enfermedad incurable, esta a su vez posee dos formas (2, 5):

a) Activa: Consiste en provocar una muerte indolora a petición del afectado, cuando se es víctima de enfermedades incurables muy penosas o progresivas y gravemente invalidantes; el caso más frecuentemente mostrado es el cáncer, pero pueden ser también enfermedades incurables como el sida. Se recurre a sustancias especiales mortíferas o a sobredosis de morfina.

b) Pasiva: Se deja de tratar una complicación, por ejemplo una bronconeumonía, o de alimentar por vía parenteral u otra al enfermo, con lo cual se precipita el término de la vida.

considera que más que prolongar el vivir, prolonga el morir". Debe resaltarse que en este tipo de eutanasia no se abandona en ningún momento al enfermo.

Eutanasia indirecta: Consiste en efectuar procedimientos terapéuticos que tienen como efecto secundario la muerte, por ejemplo la sobredosis de analgésicos, como es el caso de la morfina para calmar los dolores, cuyo efecto agregado es la disminución de la conciencia y casi siempre una abreviación de la vida (6). Aquí la intención, sin dudas, no es acortar la vida sino aliviar el sufrimiento; lo otro, es una consecuencia no deseada. Entra así en lo que, desde Tomás de Aquino (7), se denomina un problema de doble efecto, aceptando voluntariamente, pero no buscando que se vea adelantada la muerte del paciente.

Suicidio asistido: Significa proporcionar a una persona, en forma intencional y con conocimiento, los medios, procedimientos, o ambos, para suicidarse. Incluye el asesoramiento sobre dosis letales de medicamentos, su prescripción o suministro. Se plantea como deseo de extinción, de muerte inminente, porque la vida ha perdido razón de ser o se ha hecho dolorosamente desesperanzada. Cabe destacar, que en este caso, es el paciente quien voluntaria y activamente termina con su vida, razón determinante para denominarlo suicidio asistido (8).

Cacotanasia: Es la eutanasia que se impone sin el consentimiento del afectado. La palabra apunta hacia una mala muerte (kakós: malo) (3, 9).

Ortotanasia: Consiste en dejar morir a tiempo sin emplear medios desproporcionados y extraordinarios. Se ha sustituido por muerte digna en la terminología práctica, para centrar el concepto en la condición (dignidad) del enfermo terminal y no en la voluntad de morir (3, 9).

Distanasia: Consiste en el «encarnizamiento o ensañamiento terapéutico» mediante el cual se procura posponer el momento de la muerte recurriendo a cualquier medio artificial, pese a la seguridad que no haya opción alguna de regreso a la vida, con el fin de prolongarla a toda costa, llegando a la muerte en condiciones inhumanas (3, 9).

Aquí se buscan ventajas para los demás, ajenas al verdadero interés del paciente.

Para una mejor comprensión del asunto que nos ocupa consideramos de vital importancia realizar algunas consideraciones históricas. El reconocimiento de la vida y la muerte han acompañado al ser humano desde su origen. Sus misterios, verdades y espiritualidades han constituido ocupación de más de un académico (10).

Aspectos históricos de la eutanasia

las primeras muestras conscientes de la existencia del hombre fueron los enterramientos; primeras evidencias del respeto a lo que fuimos, señal de recordatorio para todos los que respiraban (11).

Con la agricultura y el sedentarismo se da otro paso importante en este reconocimiento. Los muertos, como los vivos, tienen su espacio cerca de la comunidad. En la distribución de funciones le corresponde al "chamán" organizar y dirigir estos cultos, ordenados en correspondencia con su entorno natural y humano, por lo que asumen diferentes manifestaciones extendidas en el tiempo hasta nuestros días, reconocidas como prácticas mítico-mágicas.

En las primeras grandes civilizaciones de la humanidad, Egipto, Mesopotamia, India y China continuaron el culto a la muerte. Concepciones y explicaciones lógicas de su realidad acompañaron este período histórico. Entre ellos, la idea de la reproducción de la vida pasada después de la muerte, era una creencia que todavía hoy se puede constatar. En las pirámides de Egipto, único monumento conservado de la antigüedad, los investigadores han encontrado huellas de vestimentas, joyas, amuletos, alimentos y hasta restos de otros seres humanos, evidencias que confirman el interés del mantenimiento del estatus de la vida después de la muerte. Estas muestras, ¿acaso no son prueba de la visión de los humanos del aprecio de su existencia en la tierra y de lo que consideraban como continuación de la vida después de la muerte? No pocas muestras hay en otras sociedades humanas, tradiciones que se reflejan en cultos y religiones contemporáneas.

Continuando en esta línea de tiempo, autores consultados afirman que "...los griegos, para quienes una mala vida no era digna de ser vivida, no ponían ningún reparo moral ante la eutanasia" (12). No obstante, esta afirmación puede ser considerada atemporal y desconceptualizada.

La sociedad esclavista griega instituida sobre la base de la moral ciudadana organizó su vida pública y privada. Afirmaba el poeta Posidoppos (12): "Nada mejor puede el hombre que pedir en suerte a los dioses una buena muerte", lo cual muestra el deseo humano de morir sin dolor, sin sufrimiento, pero no refiere petición de muerte asistida.

El universo romano (13), también preñado de dioses a imagen y semejanza del hombre, mantuvo una línea similar de pensamiento. Por ejemplo, en el siglo II, Suetonio señala refiriéndose a Augusto en Los doce Césares (14) "...tuvo la muerte dulce, tal y como siempre lo había deseado..." ¿Es esa alguna alusión a la eutanasia? ¿Acaso

ni sugeriré tal uso, y del mismo modo, ejerceré mi arte pura y sanamente", clara expresión del reconocimiento y respeto por una muerte natural, determinada por condicionantes humanas. Téngase en cuenta, que la referencia nace de una sociedad esclavista donde mujeres y esclavos no eran reconocidos como figuras jurídicas y, por tanto, no eran decisores de políticas ni de economías.

En el siglo V de nuestra era, cae el Imperio Romano de occidente con lo cual se inicia en esos territorios un nuevo sistema productivo, el feudalismo. En sus entrañas, nace otra concepción sobre el tema que nos ocupa, la cristiana. Con ella, la vida es reconocida como un don de Dios, sobre el que el hombre no puede disponer libremente, por tanto, todo lo que vaya contra la ley divina es un pecado (15).

Apartándonos de las consideraciones religiosas que cada ser humano pueda tener, es imposible no apreciar el respeto por la vida y el reconocimiento de que las categorías de tiempo y espacio para las personas que lo vivieron, no tuvieron igual significado que para nosotros. Apreciemos esta diferencia teniendo en cuenta lo expresado por un medievalista(15) "...el concepto de Edad Media proviene del vocablo usado por los profetas, según ellos, la Encarnación del Verbo puso fin a la antigua ley, pero no estableció en este mundo el reino de Dios. Así que el tiempo presente, la vida en la tierra, no era más que una edad intermedia, un médium evum, en la que el hombre se debatía entre el pecado y la penitencia para alcanzar y gozar después de su muerte una auténtica vida, en la edad definitiva".

Es significativo destacar la certeza de estos hombres, de la necesidad del buen comportamiento en la tierra para conseguir una mejor vida en la eternidad, considerada como la verdadera vida. ¿Es casual esta concepción, o es un típico modo de sojuzgamiento a las órdenes sociales y espirituales establecidas en la época? Fueron estas las consideraciones que primaron en Europa Occidental entre los siglos V al XV.

En esta última centuria, nace el capitalismo y, con dicho sistema, el egoísmo, la individualización y el poder se reordenan y robustecen. Por primera vez el conocimiento se pone en función de la producción y la ciencia asume el papel de regulador social. Justamente es en

este contexto que Francis Bacon (1521-1626), filósofo inglés, introduce el término de eutanasia en 1605, definida como (16) "...la acción del médico sobre el enfermo, incluyendo la posibilidad de apresurar la muerte, vista como una terapia para evitar el sufrimiento". Estas ideas pueden ser la cara visible de un fenómeno de raíces más profundas, en una sociedad donde lo principal es la ganancia y la eficiencia económica; aquellos que de cierta manera no pueden ser funcionales al sistema, pesan y sobran en él.

En el siglo XVIII, David Hume (1711-1776), filósofo, historiador y economista escocés, señala que la muerte voluntaria no es una agresión a Dios ni a nosotros mismos (12). Sus postulados se sostienen en base a la res-

titud individual del hombre. Escribió algunos ensayos sobre el suicidio y la inmortalidad del alma, publicados en Francia e Inglaterra en la década del 70 de esa centuria. En uno de estos textos señala (12): "Tratemos de restituir al hombre su libertad original examinando todos los argumentos comunes contra el suicidio y mostrando que esta acción puede estar libre de toda imputación de culpa o culpabilidad, de acuerdo con los sentimientos de todos los filósofos antiguos."

Por tanto, entre los siglos XVII y XVIII el término de eutanasia se utilizó para designar formas de muerte tranquila y natural, entendida como una buena muerte, privada de angustias y dolores.

Teniendo en cuenta lo señalado nos podríamos preguntar ¿Es acaso casual que la primera vez que se define la eutanasia sea en el sistema capitalista? ¿Es acaso una expresión de la necesidad del sistema contar con personas sanas, capaces de maximizar ganancias? ¿Es acaso la oportunidad de eliminar lo que quizás sea una pesada carga social? Se debe recordar que estos son los siglos de las revoluciones burguesas quienes afianzan, desde los puntos de vista económico y político a la clase social en el poder. A partir del decimonono la eutanasia comenzó a ser vista como forma de muerte permitida o provocada por el individuo.

De lo señalado hasta aquí se puede inferir, que la entrada de la sociedad a la época moderna plantea al ser humano nuevas interrogantes, todas las relaciones cambiaron y están al servicio de los intereses del capital. El control, la organización, la capacidad de manejar la inteligencia, la sabiduría, la nueva condición de libertad, adicionan fundamentos para ello. Hay preocupación por las relaciones vida-muerte, el hombre quiere vivir y bastarse así mismo, aquí en la tierra y, al morir, que sea en la mayor tranquilidad.

Estudios más ponderados del siglo XIX alemán, dan potestad absoluta a un pequeño, pero influyente grupo de académicos liderados por Kart Otfried Muller para crear determinados mitos, esta escuela de pensamiento tiene sus orígenes en la Universidad de Gottigen, sus resultados fueron rápidamente difundidos en Inglaterra, Francia y los Estados Unidos (5). Son los representantes de la ciencia racial de la etapa del imperialismo, quienes

sirven como ideología útil para explicar el derecho natural de los europeos blancos de dominar en el mundo a las personas más oscuras, llegando a la posibilidad de su eliminación física, manifestándolo como cierta compasión hacia ellos. Desde esa fecha las definiciones relacionadas con el tema plantean problemas éticos, rozando las fronteras del suicidio, el homicidio y la eutanasia.

El aspecto que ha caracterizado el tratamiento del tema a través del tiempo ha sido la ausencia de un criterio único, con posiciones que difieren en cuanto a su aplicación, por responder a diversos factores, lo cual ha llevado a que pueda hablarse de una polémica de carácter universal.

Los médicos, por el rol social que desempeñan, también

han participado en esta controversia. En medicina el respeto a la autonomía de la persona y los derechos de los pacientes son cada vez más ponderados en la toma de decisiones médicas.

El Código Internacional de Ética Médica adoptado en Londres en 1949, enmendado en Sídney, 1968 y en Venecia, 1983, plantea (17): *"El médico deberá respetar los derechos de los pacientes, de los colegas y de los otros profesionales de la salud, y protegerá las confidencias de sus enfermos. El médico, cuando administre cuidados personales que puedan debilitar la condición física o mental de su paciente, solo lo hará para beneficio del enfermo. El médico tendrá siempre presente su deber de preservar la vida humana. El médico debe a su paciente una total lealtad y todos los recursos de su ciencia"*.

La Asociación Médica Mundial considera contrarias a la ética tanto el suicidio como la ayuda médica para la eutanasia, lo cual debe ser condenado por la profesión médica. Para resolver esta disyuntiva recomienda cuidados paliativos vinculados a los enfermos terminales encaminados a cuidar, aliviar o consolar hasta el momento final, considerando que este acto va con la naturaleza humana del médico y el respeto que merece el paciente (18).

La eutanasia merece la misma calificación ética si la practica un médico o una enfermera en el ambiente técnico de un hospital, igual si la practica por otro medio cualquiera, un familiar o un amigo de la víctima. En cualquiera de los casos, se trata de un humano dando muerte a otro. La eutanasia no es una forma de medicina, sino una forma de homicidio, y si la practica un médico, este estará negando el oficio al que decidió dedicar su vida.

No estamos ante una técnica o un recurso de la medicina, su práctica la convierte en la negación de su esencia volviéndose contra el médico que la practique. En los días más recientes, esta práctica ha alcanzado algunos favores y el médico puede comenzar a ver este acto como algo natural, dañándose la confianza del paciente al que le brinda atención, degradándose irreversiblemente el ejercicio de la medicina.

Desde los años 30 del siglo XX se vienen construyendo asociaciones en defensa de la eutanasia y se han propuesto leyes permisivas que habitualmente han sido rechazadas en distintos países. Estas propuestas se han ido introduciendo y convirtiendo la eutanasia en un dilema que sigue pugnando por un espacio.

Las distintas posiciones de sectores sociales como las instituciones religiosas han sido portadoras de una parte del sentimiento presente en los distintos momentos y sectores sociales.

Por ejemplo, en la religión católica este ha sido un tema tratado. La Encíclica *Evangelium vitae* del Papa Juan Pablo II, 25 de marzo de 1995 afirma (19): *"...la eutanasia es una grave violación de la ley de Dios, en cuanto eliminación deliberada y moralmente inaceptable de la persona humana. Esta doctrina se fundamenta en la ley natural y en la Palabra de Dios escrita; es transmitida*

por la tradición de la Iglesia y enseñada por el magisterio ordinario y universal. Semejante práctica conlleva, según las circunstancias, la malicia propia del suicidio o del homicidio."

La Encíclica emplea palabras muy claras para referirse a las diversas formas de colaboración con la eutanasia. En ella se plantea textualmente (19): *"Compartir la intención suicida de otro y ayudarlo a realizarla mediante el llamado "suicidio asistido" significa hacerse colaborador y, algunas veces, autor en primera persona de una injusticia que nunca tiene justificación, ni siquiera cuando es solicitada". "No es lícito -escribe con sorprendente actualidad San Agustín- matar a otro, aunque este lo pida y lo quiera y no pueda ya vivir... para librar, con un golpe, el alma de aquellos dolores, que luchaba contra las ligaduras del cuerpo y quería desasirse. La eutanasia, aunque no esté motivada por el rechazo egoísta de hacerse cargo de la existencia del que sufre, debe considerarse como una falsa piedad, más aún, como una preocupante perversión de la misma. En efecto, la verdadera compasión hace solidarios con el dolor de los demás y no elimina a la persona cuyo sufrimiento no se puede soportar"*.

La postura actual del Papa Benedicto XVI quedó explícitamente recogida en una carta a varios eclesiásticos norteamericanos en el 2004, cuando expresó (20): *"...no todos los asuntos morales tienen el mismo peso moral que el aborto y la eutanasia. Por ejemplo, si un católico discrepara con el Santo Padre sobre la aplicación de la pena de muerte o en la decisión de hacer la guerra, este no sería considerado por esta razón, indigna de presentarse a recibir la Sagrada Comunión. Aunque la Iglesia exhorta a las autoridades civiles a buscar la paz, y no la guerra, y a ejercer discreción y misericordia al castigar a criminales, aún sería lícito tomar las armas para repeler a un agresor o recurrir a la pena capital. Puede haber una legítima diversidad de opinión entre católicos respecto de ir a la guerra y aplicar la pena de muerte, pero no, sin embargo, respecto del aborto y la eutanasia"*. Ciertamente, en la sociedad de hoy existen dos grandes tendencias:

Los defensores consideran la eutanasia como un fin digno para enfermos terminales que sufren grandes agonías, aprecian la vida como patrimonio de cada individuo, el que puede disponer de ella por derecho propio.

No se presenta como una eliminación de la vida, sino como una ayuda al buen morir.

Los opositores defienden el derecho a la vida justificando con toda firmeza que nada ni nadie puede autorizar la muerte de un ser humano inocente, sea feto o embrión, niño o adulto, anciano, enfermo incurable o agonizante. Nadie además puede pedir ese gesto homicida para sí mismo o para otros confiados en la responsabilidad, ni puede consentirlo explícita o implícitamente. La eutanasia es una ofensa a la dignidad de la persona, es un crimen contra la vida, un atentado contra la humanidad. Un ejemplo que marcó a la sociedad se centró en el pro-

la eutanasia en Cuba, entendida como acción u omisión encaminada a dar muerte de forma indolora a los enfermos incurables, por parte del personal sanitario movidos por un sentimiento de compasión, encuentra hoy en el personal de la salud variadas posiciones que se mueven desde el desconocimiento del tema, hasta los que la defienden y se oponen.

Las transformaciones expresadas en la vida cotidiana y que pueden estar indicando un cambio epocal, muestran también transformaciones en la escala de valores, normas, hábitos y costumbres, determinado por la cultura de cada nación. De ahí el gran debate ético que se nos presenta en nuestro escenario.

Por otro lado, están los que defienden una posición diferente a partir de entender que se debe cumplir la voluntad del paciente y así evitarle una muerte que a la larga puede ser inevitable y agónica. Se expresan otros argumentos como el respeto a la libertad, a la vida y a la autodeterminación de las personas. Los derrotados por los que parece conducirse este debate ético requieren de un análisis a nivel nacional entre los académicos y la población.

En el trabajo "La eutanasia. El problema de su fundamentación ético-jurídica", Jesús A. Martínez Gómez, de la Facultad de Ciencias Médicas, Sancti Spiritus (inédito) afirma que la opinión prevaleciente entre la comunidad médico-científica, a la cual nosotros nos sumamos, es alargar la vida del paciente, reconociendo a la vez, que la eutanasia ha ganado adeptos en el país y que algunas personas reconocen el derecho a morir cuando la enfermedad supera toda posibilidad de salvación.

Criterios de diversos sectores de la población se muestran favorables a que se les aplique la eutanasia en caso de encontrarse en fase terminal de una enfermedad incurable, para que los familiares no lo vean padecer y evitar su propio sufrimiento. Es significativo destacar que cuando se trata de los familiares, las opiniones se dividen, unos prefieren adelantarles la muerte y otros, alargarles la vida a toda costa, actitudes extendidas hasta nuestros días.

BIBLIOGRAFÍA

1. Grillo Longoria JA. *Los delitos en especie*. Ed. Ciencias Sociales. La Habana, Tomo II, 1982.
2. *La eutanasia: 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos*. [Sitio en internet]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/ceeseutanasia.100.htm>, [acceso: febrero 16 de 2012].
3. *La eutanasia*. [Sitio en internet]. Disponible en: jesaigadom.com/eutanasia/, [acceso: septiembre 23 de 2012].
4. Kuhse Helga. *La Eutanasia*. Alianza Editorial, Madrid, 1995.
5. Gracia Diego. *Fundamentos de Bioética*. Madrid. Eudema, SA. 1989.
6. Goig GA. *Apuntes sobre la eutanasia*. *Rev Méd Chile*. 2005;133 (3):371-75.
7. Ausín J, Peña L. *Derecho a la vida y eutanasia ¿Acortar la vida o acortar la muerte?* *Anuario de Filosofía del Derecho*. 1998; XV: 13-30.
8. *La eutanasia: Perspectiva ética, jurídica y médica*. [Sitio en internet]. Disponible en: <http://www.eprints.ucm.es...> [acceso: septiembre 23 de 2012].
9. Gracia D. *Dilemas éticos en los confines de la vida: suicidio asistido y eutanasia activa y pasiva*. Editorial Código Ltda. Santa Fe de Bogotá, Colombia. 1998.
10. Benavides V. *¿Qué nos hace ser humanos?* Ed. Científico Técnica. La Habana, 2008, pp. 6-8.
11. Galeano E. *Espejos. Siglo XXI. Editores SA, Barcelona, 2011 pp. 1-2*.

Como se puede apreciar, el tema de la eutanasia continúa siendo hasta hoy muy controversial, mientras en algunos países se busca la legalidad de su práctica, apelando a la piedad y la compasión para los que ya no tienen ninguna esperanza de recuperar la salud de su vida, en otros se aboga y se defiende la concepción de la muerte como un hecho natural, en el momento, minuto, e instante en que esta se produzca (25).

En tal sentido los autores concordamos con lo planteado en la Resolución de la Asociación Médica Mundial (AMM) sobre eutanasia, adoptada por la 53 Asamblea General de la AMM, en la cual se señala que la eutanasia entra en conflicto con los principios éticos básicos de la práctica médica, e insta resueltamente a todas las asociaciones médicas nacionales y a los médicos a abstenerse de participar en la eutanasia, incluso si está permitida o despenalizada por la legislación nacional, bajo ciertas condiciones (26, 27).

Los autores del presente trabajo estamos a favor de la muerte como lo que es, un proceso natural. Nadie debe atribuirse el derecho de decidir lo que es mejor para un enfermo, la vida es sagrada y su respeto, es una condición indispensable de todo ser humano.

CONCLUSIONES

En las diferentes épocas por las que ha transitado la humanidad, las personas han asumido diferentes posturas ante la vida y la muerte. La definición de eutanasia surge en la época moderna en el siglo XVII, en los marcos de la evolución del capitalismo. Consideraciones religiosas, ideológicas, jurídicas y éticas influyen en las posiciones que se asumen en torno a la eutanasia, debate inconcluso entre los interesados del tema. Cuestiones de orden ético y cultural inciden con mucha fuerza en los argumentos de los que defienden la no aplicación de esta práctica.



Universidad Del Sureste

Licenciatura en Medicina Humana

RESUMEN

SEDACIÓN TERAPEUTICA

Nicole Yuliveth García Guzmán

Agenor Abarca

Medicina Paliativa

Sexto semestre

Grupo: "B"

Con el paso del tiempo se fueron implementando diversos conceptos en relación a los cuidados médicos, como es el caso de Los hospicios de la Edad Media los cuales no tenían realmente una finalidad clínica sino más bien caritativa, como en ciertos lugares en esos sitios se atendían todo tipo de personas necesitadas ya sean viajeros, huérfanos, peregrinos, en el se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos, cuyo objetivo principal se basaba en curar a las personas enfermas aunque lamentablemente a veces no había mucho por hacer, pues recordemos que en ciertos lugares no contaban con todos los instrumentos e insumos suficientes para lograr dicho objetivo dando como resultado que muchos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte, poniendo un especial énfasis en su bienestar espíritu.

Por otro lado debido a la gran demanda y necesidad fue que en que la primera vez que se utilizó la palabra “Hospice” refiriéndose al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842 Allí Mme. Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, creó diversos Hospices o Calvarie. En la mitad del siglo XX, se generaron cambios importantes en la medicina occidental y en el ámbito de la salud, como el crecimiento de especializaciones, la creación de nuevos tratamientos y un énfasis creciente en la curación y la rehabilitación. Resulta interesante que en muchas instituciones donde se cuidaban pacientes con enfermedades avanzadas e incurables, los esfuerzos para controlar el dolor y otros síntomas no generaban buenos resultados dado a la carencia de comprensión de su naturaleza y a la ineficacia de la medicación, ya que en esos tiempos apenas se iniciaban a adoptar e implementar todo tipo de medidas terapéuticas, por lo que en torno a los años 50 apareció un conjunto importante de drogas, incluyendo psicotrópicos, fenoliasina, antidepressivos, anti inflamatorios, entre otros. Desde entonces, se tuvo una comprensión más profunda de la naturaleza del dolor y del papel de los opioides en su control, al igual que el tema del resumen pasado destaca importancia el papel de la muerte pues en ciertos casos es visto como un tema tabú, por lo que el principal objetivo será ofrecer una respuesta eficaz a todas las necesidades planteadas por aquellas personas que se enfrentan al proceso de la muerte, y para ello están los cuidados paliativos.

Años posteriores la OMS en 1990 definió cuidados paliativos como “el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento, teniendo como prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual, es importante identificar que el objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares.

Dentro de los cuidados paliativos se tienen puntos a considerar como es el caso de valorizan alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor y la administración de los síntomas, lo cual genera una evaluación cuidadosa de cada persona enferma, considerando su historia detallada, su examen físico, en donde se concluye que la gente enferma debe tener acceso inmediato a toda la medicación necesaria, incluyendo una gama de opioides y de fórmulas farmacéuticas.

Resulta importante comentar que La Organización Médica Colegial y la Sociedad de Cuidados Paliativos emitieron una Declaración sobre la atención médica al final de la vida en la que definieron la sedación como la “disminución deliberada de la conciencia con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible”. Esta medida es “gradual, susceptible de tomarse con la participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares”, pudiendo llegarse a la “sedación completa e irreversible.

La sedación terminal puede ir acompañada de la retirada de alimentación/hidratación. McStay considera que las dos acciones, en contra de lo que opinan algunos, son actos separables que tienen diferentes implicaciones éticas y legales. De hecho es frecuente que desde posiciones que aceptan la sedación terminal, se rechace sin embargo la retirada de alimentación/hidratación, la retirada de alimentación puede ser incluso voluntaria en cuyo caso supondría la adopción de la decisión de suspensión de la alimentación/ hidratación por parte de un paciente que por lo demás es plenamente capaz de nutrirse.

Algo que no muchos tenemos en cuenta es que las principales indicaciones para la sedación son: dolor, delirio, agitación y disnea, por lo regular los pacientes tienen por lo menos dos síntomas refractarios y los más importantes son donde destaca dolor, fatiga, vómito, depresión, decaimiento, cansancio, convulsiones, hemorragia, insomnio, sufrimiento, angustia y malestar. La sedación está indicada por la progresión del cáncer con caquexia y fracaso multiorgánico, y fallos en los tratamientos paliativos como esteroides para fatiga, opioides para disnea, antiseoretos para la secreción brónquica, antipsicóticos para el delirio y opioides para el dolor. Como sabemos y hemos abarcado a lo largo de la unidad El apoyo al proceso de luto debe mantenerse posteriormente al deceso. El equipo asistencial mantiene la evaluación de riesgos y de necesidades considerando el aspecto espiritual, emocional, cultural y social y respetando las condiciones y las solicitudes de la familia, pues no solo el paciente se encuentra en un mal estado debemos considerar que los familiares también se ven afectados en cualquier tipo de decisión.

CONCLUSIÓN

Al hablar sobre sedación paliativa debemos tener en cuenta cada uno de los conceptos y aspectos que se encuentran relacionados a ella, puesto que es considerada como alternativa terapéutica usada en pacientes en estado terminal, siendo abarcado desde un punto de vista en el cual está destinado a aliviar los síntomas por los cuales está cursando el paciente, a diferencia de la eutanasia este suele ser menos controversial, puesto que está bien visto y por ende es considerado como un procedimiento terapéutico ético, en la sedación la prescripción de fármacos se ajusta a la respuesta del paciente, dando lugar al alivio del sufrimiento. Podríamos concluir que en este caso principalmente se centra en las cuatro obligaciones básicas a considerar e identificar al momento de la toma de decisiones y que las cuales son principio de no maleficencia, principio de justicia, principio de autonomía y principio de beneficencia, todos ellos están encaminados en continuar con un buen tratamiento aunque el paciente no se encuentre en una buena condición de calidad de vida, pues como mencione el objetivo más importante es aliviar los síntomas basado en la dosis e incluso optar por otras medidas pero siempre en busca de disminuir el dolor.

3. Sedación paliativa en el paciente en situación terminal

Manuel López Fernández

Graduado en Enfermería. Oviedo

Lucía de la Lama Suárez

Graduada en Enfermería. Oviedo

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Marco histórico de los cuidados paliativos

En la búsqueda de las raíces históricas del movimiento actual de hospicios, descubrimos que en el medioevo el término fue utilizado para describir el lugar que recibía a peregrinos y viajeros: una posada. Más recientemente, desde principios del siglo XIX, ha habido progresos en el cuidado de la gente enferma en fase final. Entre quienes merecen la mención se encuentran: Jeanne Garnier, en Francia; Maria Aikenhead, en Irlanda, y Rose Hawthorne, en EEUU¹.

Los hospicios de la Edad Media, no tenían realmente una finalidad clínica sino más bien caritativa. Se situaban cerca de las rutas más transitadas como ocurre, por ejemplo, en el Camino de Santiago en España: el Hospital de San Marcos en León, La Abadía de Samos en Orense, o el Castillo de los Templarios en Ponferrada, León. En estos sitios se atendían todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, etc. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos. Curar a los que fuera posible era lógicamente el primer objetivo, pero como lamentablemente a veces no había mucha ciencia que ofrecer, muchos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte, poniendo un especial énfasis en su bienestar espiritual².

Pero el hospicio medieval no fue primariamente un lugar dedicado a los moribundos. San Bernardo, en el siglo XII utilizó la palabra Hospice para señalar el lugar de los peregrinos. Posteriormente, en Francia, San Vicente de Paul (1581-1660) volcó su celo apostólico en el cuidado de los pobres fundando dos Congregaciones: Los sacerdotes de la Misión, o Lazaristas, y las Hijas de la Caridad; esta última con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. San Vicente promovió la creación de numerosos hospicios para pobres por toda Francia. Las Hijas de la Caridad continuaron desarrollando esa labor con pobres y enfermos. Su ejemplo de amor a los enfermos fue imitado por los protestantes un siglo más tarde cuando en Prusia surge la Fundación Kaiserwerth, que se considera como el primer Hospice protestante³.

Parece, sin embargo, que la primera vez que se utilizó la palabra "Hospice" refiriéndose al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842.⁴ Allí Mme. Jeanne Garnier, a

Home for the Dying Poor, trabajó siete años, hasta 1948, Cicely Saunders como enfermera voluntaria⁵.

En la mitad del siglo XX, cambios importantes han ocurrido en la medicina occidental y en el ámbito de la salud, como el crecimiento de especializaciones, la creación de nuevos tratamientos y un énfasis creciente en la curación y la rehabilitación. La escena del adiós a la vida, que antes ocurría predominantemente en el ambiente familiar, se transfiere y comienza a suceder en el hospital. Los pacientes en fase final o los casos sin esperanza eran considerados con frecuencia como imperfecciones de la práctica médica. El interés creciente por la eutanasia en el Reino Unido y Estados Unidos se debe, en gran parte, a la carencia de conocimiento profundo sobre las cuestiones relacionadas con los cuidados al final de la vida⁶.

Al principio de los años 50, en Reino Unido, la atención se vuelve a la gente en la fase final de la vida, mientras que en Estados Unidos la reacción contra la medicalización de la muerte comenzó a ganar fuerza⁷. Cuatro innovaciones pueden ser destacadas:

- la inserción sistemática de preguntas ligadas a los cuidados paliativos en la literatura profesional;
- una nueva visión de los pacientes en fase terminal, que indujo a más estudios acerca del proceso de morir, incluyendo la discusión sobre hasta qué punto los pacientes deben saber de su condición terminal;
- la adopción de una aproximación activa de los cuidados, en oposición a la actitud pasiva tradicional (emergió la determinación de descubrir nuevas e imaginativas maneras de "cuidado" al final de la vida y, más allá de él, el cuidado de los enlutados);
- una conciencia creciente de la relación entre los estados físicos y los estados mentales trajo un concepto más comprensivo del sufrimiento que desafió las bases sobre las cuales las prácticas médicas hasta entonces se apoyaban⁸.

Fue el trabajo de Cicely Saunders, desarrollado inicialmente en el St. Joseph's Hospice, en Hackney, Londres, el que introdujo una nueva filosofía frente a los cuidados en la fase final de la vida. Con la atención sistemática a las narrativas de los pacientes, la atención cuidadosa a relatos sobre la enfermedad y el sufrimiento se desarrolló el concepto de "dolor total". Esta visión fue más allá de la dimensión física,



englobando las dimensiones social, emocional y espiritual del sufrimiento. Cuando Cicely Saunders estableció el St. Christopher's Hospice, en Londres, en 1967, éste se convirtió inmediatamente en una fuente de inspiración para otras iniciativas de esta naturaleza y, al combinar tres principios clave –cuidados clínicos de calidad, educación e investigación–, pasó a ser una referencia mundial en términos de los cuidados, investigación sobre el dolor y educación para los profesionales de la salud de todo el mundo.

En muchas instituciones que cuidaban pacientes con enfermedades avanzadas e incurables, los esfuerzos para controlar el dolor y otros síntomas no habían avanzado debido a la carencia de comprensión de su naturaleza y a la ineficacia de la medicación. En torno a los años 50 apareció un conjunto importante de drogas, incluyendo psicotrópicos, fenoliasinas, antidepresivos, anti inflamatorios, entre otros. Desde entonces, se tuvo una comprensión más profunda de la naturaleza del dolor y del papel de los opioides en su control⁵.

Todos los expertos coinciden en que jamás el ser humano habla experimentado tanto miedo a la muerte como hoy en día⁶. La muerte se ha convertido en algo inabordable, un tema tabú que en este aspecto ha reemplazado al sexo, creando gran controversia con otros tiempos, en que los niños asistían a la escena familiar del gran adiós, acompañando al moribundo en la habitación, al lado de la cabecera. Sin embargo, desde la segunda mitad del siglo XX esa presencia provocaba un malestar y se ha tendido a suprimirla⁷.

Por ello, uno de los principales objetivos de la medicina del siglo XXI será ofrecer una respuesta eficaz a todas las necesidades planteadas por aquellas personas que se enfrentan al proceso de la muerte, y para ello están los cuidados paliativos.

La muerte era considerada en la Edad Media como un asunto público y colectivo que se asumía con naturalidad.

A inicios del siglo XIX es cuando surge el temor a la muerte y donde se crea una sociedad en la que se mantiene al enfermo terminal ajeno a su situación.

A principios del siglo XX, tras la Segunda Guerra Mundial, los profesionales sanitarios comienzan a obsesionarse con alargar la vida del enfermo y se olvidan de ayudarlo a morir, por lo que las muertes comienzan a producirse en los hospitales y no en casa como antaño. No será hasta finales del siglo XX cuando se aborde el gran valor al derecho a una muerte digna⁸.

Pero los avances en la medicina curativa han ido dejando de lado el bienestar del paciente y control del dolor, para centrarse en alargar la vida.

La historia de los cuidados paliativos en el ámbito de la enfermería no comenzó a desarrollarse hasta épocas muy recientes. Sin embargo esto no significa que la enfermería se haya mantenido ajena al desarrollo en este tipo de cuidados, sino al contrario, supone un pilar básico en los cuidados en pacientes terminales, así como en la de sus familiares¹¹.

Es importante que los profesionales de enfermería tengan conocimientos sobre este tipo de cuidados, ya que forman parte de proporcionar una muerte digna al paciente y en esto los profesionales de enfermería cumplen un papel clave.

1.2. Definición y marco conceptual

El término "paliativo" deriva de *pallium*, palabra latina que significa "capa", capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a "los que pasan frío", toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa. Respecto de la esencia de su concepto, se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida.

Estos cuidados no tienen primordialmente relación con los cuidados institucionales, pero consisten básicamente en una filosofía que se puede utilizar en diversos contextos e instituciones, es decir, en el domicilio de la persona, en la institución de salud, en el hospicio o en una unidad específica destinada exclusivamente para este propósito dentro de la institución de salud.

Según Cicely Saunders, los "cuidados paliativos se han iniciado desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y de que merece respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo"². Los cuidados paliativos fueron definidos, entonces, teniendo en cuenta no un órgano, edad, tipo de enfermedad o de patología, sino, ante todo, la evaluación de una diagnosis probable y de posibles necesidades especiales de la persona enferma y de su familia.

Por tradición, fueron considerados como aplicables exclusivamente en momentos de muerte inminente; sin embargo, estos cuidados se ofrecen hoy desde el período inicial del curso de una determinada enfermedad progresiva, avanzada e incurable³.

tal cuidado es casi siempre multiprofesional o interdisciplinario.

El hospicio, antes de un lugar físico, es un concepto; es una filosofía y un modelo del cuidado, así como una forma organizada de proporcionar atenciones de salud. La filosofía del hospicio amplió su alcance en el transcurso de un tiempo, al incluir a personas que están muriendo no solamente de cáncer, sino de muchas otras enfermedades con pronósticos de menos de seis meses de vida, más allá de quienes pasan por el proceso largo, crónico y imprevisible.

En 1990 la OMS definió cuidados paliativos como "el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares"¹⁵.

Esta definición es digna de elogio porque se centra en el paciente, destaca la naturaleza múltiple de la condición humana e identifica la calidad de vida como su objetivo último. El uso del término "curativo" no se justifica, toda vez que muchas condiciones crónicas no pueden ser curadas, pero pueden ser compatibles con una esperanza de vida por algunas décadas.

La OMS definió además, en 1998, los cuidados paliativos para los niños y sus familias -cuyos principios se aplican también a otros trastornos pediátricos crónicos¹². Esta misma organización internacional redefinió en 2002 el concepto acentuando la prevención del sufrimiento¹³.

Es importante observar que no tienen que ser considerados esencialmente diferentes de otras formas o áreas de cuidados de la salud. La distinción tomarla difícil y hasta imposible su integración en el curso regular de la atención. Muchos aspectos cruciales de estos cuidados se aplican perfectamente a la medicina curativa, así como, por otra parte, su desarrollo puede influir positivamente sobre otras formas de cuidado de la salud, al valorar aspectos tradicionalmente subordinados por la medicina tecnocientífica, por ejemplo, la dimensión ético-espiritual de las personas.

Los cuidados paliativos:

- Valorizan alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor y la administración de los síntomas. Esto exige una evaluación cuidadosa de cada persona enferma, considerando su historia detallada, su examen físico y otras indagaciones. La gente enferma debe tener acceso inmediato a toda la medicación necesaria, incluyendo una gama de opioides y de fórmulas farmacéuticas.
- Afirman la vida y entienden el morir como proceso normal. Lo que los seres humanos tenemos en común es la

- No apresuran ni posponen la muerte; no deben acortar la vida "prematadamente", al igual que las tecnologías de la moderna práctica médica no se aplican para prolongar la vida de forma no natural. No obligan los doctores a emplear indefinidamente tratamientos considerados fútiles o excesivamente onerosos para los pacientes; así también los pacientes pueden rechazar los tratamientos médicos. En cuidados paliativos el objetivo es asegurar la mejor calidad de vida posible y, de ese modo, el proceso de la enfermedad conduce la vida a un extremo natural. Específicamente, la eutanasia y el suicidio asistido no se incluyen en ninguna definición de estos cuidados.

- Integran aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados al paciente. Un alto nivel de cuidado físico es, ciertamente, de importancia vital, pero no suficiente en sí mismo. La persona humana no tiene que ser reducida a una simple entidad biológica.

- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de su muerte. El paciente establece los objetivos y las prioridades, y el profesional de la salud debe capacitarlo y atenderlo para alcanzar su objetivo identificado. Las prioridades de un paciente pueden cambiar dramáticamente con el tiempo, pero el profesional debe ser consciente de estos cambios y atender a ellos.

- Ayudan a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo. La familia es una unidad de cuidados y, por eso, las dudas y dificultades de sus miembros deben ser identificadas y atendidas. El duelo se inicia antes del momento de la muerte de la persona enferma.

- Exigen trabajo en equipo. Ninguna especialidad por sí misma prepara adecuadamente al profesional para ocuparse de la complejidad de las dudas pertinentes a este período. Aunque el equipo central consiste en un médico, una enfermera y un asistente social, es importante contar con un equipo más grande de profesionales del área médica: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros. Para que este grupo trabaje de forma integrada, es crucial establecer metas y objetivos comunes, así como usar medios rápidos y eficaces de comunicación.

- Buscan mejorar la calidad de vida, concepto que sólo puede ser definido por la persona enferma y que se puede modificar perceptiblemente en el curso del tiempo.

- Son aplicables en el período inicial de la enfermedad y concomitantes con sus modificaciones y con las terapias que prolongan la vida. Se exige entonces que estén íntimamente integrados a los otros servicios de salud, en el hospital o en instituciones comunitarias.

to holístico que tome en cuenta las experiencias de la vida de la persona y su situación actual. Abarcan la persona que está muriendo y sus prójimos—familiares y amigos—, exigiendo una atención especial en la práctica de una comunicación abierta y sensible con los pacientes, familiares y cuidadores¹⁴.

1.3. Sedación paliativa versus eutanasia

La Organización Médica Colegial y la Sociedad de Cuidados Paliativos emitieron una Declaración sobre la atención médica al final de la vida en la que definieron la sedación como la “disminución deliberada de la conciencia con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible”. Esta medida es “gradual, susceptible de tomarse con la participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares”, pudiendo llegarse a la “sedación completa e irreversible”¹⁵. Más recientemente, en un comunicado conjunto de la Organización Médica Colegial y de las Sociedades Españolas de Cuidados Paliativos (SECPAL), de Oncología Médica (SEOM), de Geriátrica (SEGG) y Medicina de Emergencias (SEMES) la sedación terminal se ha conceptualizado como “un procedimiento médico bien definido, aceptable ética y jurídicamente y que, debidamente practicada, es una medida recomendable en situaciones de enfermedad terminal y en los últimos días, cuando no hay posibilidades terapéuticas, en situaciones de sufrimiento insoportable, no controlable y en los que se prevé una muerte próxima”.

Por otro lado, la eutanasia tradicionalmente es concebida como “matar deliberadamente a una persona por benevolencia”. Su etimología (*eu*: bien; *thanatos*: muerte), explica originalmente este sentido. Es común emplear el término “eutanasia” tanto para aquellas conductas en las que la conducta médica dirige su acción intencionadamente al acortamiento de la vida, como para aquellas otras en las que está orientada a aliviar el sufrimiento del sujeto aunque, como efecto secundario, se acorte la vida¹⁶. No obstante, el sus-

miento de la vida, como para aquellas otras en las que está orientada a aliviar el sufrimiento del sujeto aunque, como efecto secundario, se acorte la vida¹⁶. No obstante, el sustantivo “eutanasia” viene acompañado en estos casos por el adjetivo correspondiente que marca la diferenciación de conductas; se habla así de eutanasia directa e indirecta:

- La indirecta supone la administración de calmantes con la intención principal de aliviar los dolores del enfermo terminal, aunque conociendo que ello pueda traer como consecuencia probable la anticipación de la muerte.
- La directa por su parte implica la muerte de la persona como propósito principal.

La distinción entre ambos tipos de eutanasia tiene importantes repercusiones legales, al igual que sucede en el plano ético.

No obstante, sigue vigente la distinción entre ambos tipos. Y buena muestra de ello la proporciona la citada Declaración de la OMC-SECPAL que considera que el calificativo de eutanasia, referido a la directa, “debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta”, mientras que sugiere dicha Declaración que el término “eutanasia indirecta” debiera ser retirado, por estar mejor definido por el “doble efecto”.

Por su parte, el suicidio asistido es la cooperación en la muerte de una persona que no se encuentra próxima a la muerte¹⁷.

La sedación terminal puede ir acompañada de la retirada de alimentación/hidratación. McStay considera que las dos acciones, en contra de lo que opinan algunos, son actos separables que tienen diferentes implicaciones éticas y legales. De hecho es frecuente que desde posiciones que aceptan la sedación terminal, se rechace sin embargo la retirada de alimentación/hidratación.

Contra lo que pudiera pensarse la retirada de alimentación puede ser incluso voluntaria en cuyo caso supondría la adopción de la decisión de suspensión de la alimentación/ hidratación por parte de un paciente que por lo demás es plenamente capaz de nutrirse. Este proceso puede prolongarse de una a tres semanas, e incluso más, dependiendo de las condiciones del paciente y de que este tome o no líquidos. Es una opción que tiene algunas ventajas, pues muchos pacientes pierden el apetito en tal estado y, además, es una opción que ética y legalmente plantea menos problemas. Entre los inconvenientes se encuentra el eventual incremento de los sufrimientos de los pacientes que pueden protagonizar sensaciones de hambre y sed¹⁸.

1.4. Sedación del paciente terminal: indicaciones

Las principales indicaciones para la sedación son: dolor, delirio, agitación y disnea¹⁹. Generalmente los pacientes tienen por lo menos dos síntomas refractarios y los más importantes son: dolor, fatiga, vómito, depresión, flojedad o decaimiento, cansancio, convulsiones, hemorragia, insomnio, sufrimiento, angustia y malestar²⁰. La sedación está indicada por la progresión del cáncer con caquexia y fracaso multiorgánico, y fallos en los tratamientos paliativos como esteroides para fatiga, opioides para disnea, antipruríticos para la secreción brónquica, antipsicóticos para la progresión del cáncer con caquexia y fracaso multiorgánico, y fallos en los tratamientos paliativos como esteroides para fatiga, opioides para disnea, antiseoretos para la secreción brónquica, antipsicóticos para el delirio y opioides para el dolor²¹.

Existen algunos criterios para indicar la sedación del paciente terminal, los cuales deben ser secundados al pie de la letra para aliviar solamente el sufrimiento del paciente (y no de la familia) sin anticipar su deceso.

Fue realizada una encuesta entre los neurólogos de la academia americana para saber su opinión con relación a la sedación.

De los médicos que respondieron, un 96% creían que el objetivo de la sedación es aliviar el sufrimiento; un 85% no tuvieron en cuenta que sea equivalente la eutanasia y el 92% la consideraron aceptable para pacientes con cáncer terminal²².

La indicación debe ser definida preferentemente, por el equipo multi-profesional si la enfermedad es irreversible y si la muerte se espera en una o dos semanas. La decisión de iniciar el tratamiento con fármacos sedativos debe estar de acuerdo con el deseo del paciente, de la familia o del responsable legal y en consenso con el equipo médico. Las contraindicaciones, metas y expectativas con relación a la sedación deben ser discutidas con la familia, con

el equipo asistencial y con el paciente cuando sea posible, como también debe ser aclarada la posibilidad de suspenderla o de efectuar una intermitencia en la sedación. Todas las personas involucradas en los cuidados con el paciente deben ser informadas y añadidas al proceso. Los miembros de la familia deben ser estimulados a permanecer al lado del paciente. Se les debe dar apoyo psicológico a todos los pacientes y familiares con indicación de sedación paliativa. El apoyo al proceso de luto debe mantenerse posteriormente al deceso. El equipo asistencial mantiene la evaluación de riesgos y de necesidades considerando el aspecto espiritual, emocional, cultural y social y respetando las condiciones y las solicitudes de la familia²³.

Todas las etapas del proceso de cuidado deben estar claramente descritas en la historia clínica del paciente y se re-

comienda que se obtenga un consentimiento informado por parte del paciente o por su responsable legal²².

Las manifestaciones de las cuales se busca el alivio deben ser intolerables para el paciente y también deben de ser claramente definidas y comprendidas como parte de la enfermedad por el profesional de salud. En un estudio que se basó en el índice de pronóstico paliativo, un 94% de los pacientes tendrían una sobrevivencia menor que tres meses²⁴.

La sedación paliativa es administrada solamente cuando el sufrimiento refractario es evidente y para pacientes que ya no tienen perspectivas. El equipo que acompaña al paciente debe tener experiencia suficiente para saber cuándo el síntoma es refractario²³.

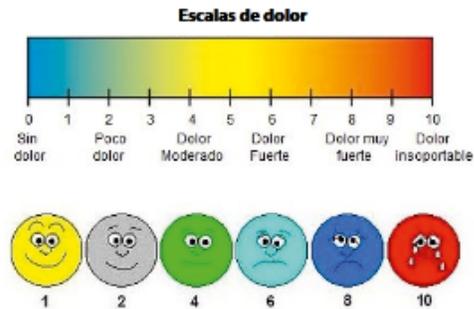
1.4.1. Escalas para medir el dolor y el nivel de sedación

♦ Medir el dolor

- Escala PPS (Paliative Performance Status)²⁵

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Másima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

Escala PPS (Paliative Performance Status)²⁵



◆ *Medir la sedación*

- *Escala Ramsay (sedación)*²⁷

1	Ansioso y/o agitado
2	Colaborador, tranquilo y orientado
3	Dormido, responde a órdenes verbales
4	Dormido, responde a órdenes enérgicas
5	Dormido con respuesta sólo al dolor
6	Sin respuesta aguda

- *Escala RASS (Richmond Agitation Sedation Scale)*²⁷

**ESCALA DE AGITACIÓN-SEDACIÓN DE RICHMOND
RASS
(RICHMOND AGITATION SEDATION SCALE)**

puntos	Término	Descripción	
4	AGRESIVO	Abiertamente combativo, violento, peligro inmediato para el personal.	
3	MUY AGITADO	Se quita o tira del tubo o los catéteres, agresivo.	
2	AGITADO	Frecuentes movimientos sin propósito. Lucha con el respirador.	
1	INTRANQUILO	Ansioso pero los movimientos no son agresivos o vigorosos.	
0	ALERTA Y TRANQUILO		
-1	SOMNOLIENTO	No completamente alerta, pero tiene un despertar mantenido (apertura de los ojos y contacto visual) a la llamada (> 10 seg)	Estímulo verbal
-2	SEDACION LIGERA	Se despierta brevemente, contacta con los ojos a la llamada (< 10 seg)	
-3	SEDACION MODERADA	Movimiento o apertura de los ojos a la llamada (pero no contacto visual)	
-4	SEDACION PROFUNDA	No responde a la llamada, pero se mueve o abre los ojos a la estimulación física.	Estímulo físico
-3	SEDACION MODERADA	Movimiento o apertura de los ojos a la llamada (pero no contacto visual)	
-4	SEDACION PROFUNDA	No responde a la llamada, pero se mueve o abre los ojos a la estimulación física.	Estímulo físico
-5	NO DESPERTABLE	No responde a la llamada ni a estímulos físicos.	

1.4.2. Consentimiento informado en cuidados paliativos

La Ley General de Sanidad, en su artículo 10 establece la obligación para los sanitarios de informar y obtener el consentimiento para determinadas actuaciones, diagnósticas y terapéuticas. Se reconoce como un derecho de los enfermos y un deber de los sanitarios.

La comunicación es un proceso sobre el que se fundamenta, en gran parte, la medicina paliativa. Proporcionar una adecuada información, hace imprescindible que el profesional tenga, en su relación con el enfermo, un claro talante de honestidad y rectitud, que no es compatible con el engaño y que no se justifica por la gravedad de la situación del enfermo ("mentira piadosa"). Es por tanto esencial comprender que cualquier decisión del equipo debe tener como fin el mejor interés del enfermo²⁸.

El consentimiento informado se puede definir como el proceso gradual y continuado, en ocasiones plasmado en un documento, mediante el que un paciente capaz y adecuadamente informado por su médico, acepta o no someterse a determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores.

Surge del reconocimiento de la importancia que tiene para los enfermos el poder participar en el proceso de toma de decisiones que le afectan, para lo que es fundamental la información²⁹.

De la anterior definición se colige que el consentimiento informado no es un documento, sino un proceso, porque la información debe ser ofrecida de forma continua, para ir asumiendo de manera compartida las decisiones que se van adoptando.

En líneas generales se considera que el Consentimiento Informado es un proceso que persigue los siguientes fines.

- *Primariamente:*
 - Respetar a la persona enferma en sus derechos y su dignidad.
 - Asegurar y garantizar una información adecuada, que permita participar al paciente en la toma de decisiones que le afecten.
- *Secundariamente:*
 - Respalda la actuación de los profesionales haciéndoles compartir el proceso de la toma de decisiones con el paciente y su familia.
 - Determinar el campo de actuación dentro del cual puede desenvolverse lícitamente la actuación médica.

Los beneficios, indudables, que un proceso adecuado de Consentimiento Informado tiene para el paciente son:

- Terapéutico puesto que la información al paciente es un proceso dinámico que al realizarse correctamente adquiere este carácter. Además permite a los pacientes una mayor aceptación de las medidas propuestas.
- Ayuda a promover la autonomía personal en la toma de decisiones.
- Sirve de base al diálogo sobre el proceso de enfermedad³⁰, que hace más cálida la relación sanitario paciente.

Aunque en Cuidados Paliativos la finalidad y los objetivos del Consentimiento Informado permanecen inalterados, los aspectos formales del mismo pueden presentar peculiaridades, en lo que se refiere a metodología, estructura y proceso, que derivan de las siguientes circunstancias:

- En la fase avanzada de la enfermedad hay una especial vulnerabilidad de la persona.
- La sintomatología es cambiante, con frecuencia el ánimo es inestable y suele haber alteraciones cognitivas que dificultan el proceso de información y consentimiento: depresión, delirium, efectos de determinados fármacos, etc.
- Por la corta expectativa de vida de estos enfermos, suele haber un tiempo limitado para realizar el proceso de información y averiguar los deseos de estos pacientes, que muchas veces, en nuestro medio, tienen un escaso conocimiento de la enfermedad.
- La aparición no infrecuente de algunas complicaciones provoca situaciones de urgencia en las que hay que tomar decisiones con gran rapidez.
- Las cotas de incertidumbre son mayores que en otras fases de la vida, lo que requiere una dosis especial de sensibilidad y flexibilidad por parte del equipo, que debe saber contar, en la toma de decisiones, con el criterio de la persona enferma y su escala de valores.
- La familia adquiere gran relevancia en el proceso de la enfermedad, por su participación en el cuidado del enfermo

y en la toma de decisiones. En nuestro ámbito cultural la familia tiene una gran influencia en las decisiones del enfermo; por eso, puede ser importante que la familia participe también en el proceso de obtener el Consentimiento Informado. Supondrá un claro beneficio para el enfermo si se consigue que la familia intervenga con él en la toma de decisiones.

- En Cuidados Paliativos interviene un equipo interdisciplinar, coordinado y corresponsable, lo que repercute en la relación con el enfermo y en la toma de decisiones.
- Intensidad del vínculo que se establece con el equipo y notable dependencia del mismo.

En nuestro ámbito cultural, para incluir a un paciente en un programa de Cuidados Paliativos no es preciso obtener un consentimiento informado por escrito. Sin embargo es aconsejable que esté adecuadamente informado. Información que debe hacer referencia, de forma gradual, desde la situación clínica en la que se encuentra hasta los objetivos y finalidades del programa de Cuidados Paliativos.

Siguiendo el criterio que se recoge en la Ley General de Sanidad, se debe obtener el Consentimiento Informado escrito cuando se vayan a practicar procedimientos invasivos con riesgos para el paciente, tales como:

- Técnicas derivativas quirúrgicas con finalidad paliativa (p. ej., colostomía de descarga, gastrostomía, nefrostomía, colocación de prótesis).
- Técnicas analgésicas invasivas (p. ej., colocación de catéter intraespinal, bloqueos nerviosos).
- Radioterapia paliativa, especialmente en aquellos casos en los que no hay confirmación histológica.
- Tratamientos invasivos realizados en domicilio (p. ej., paracentesis).
- Procedimientos diagnósticos de imagen con contraste.
- Inclusión en ensayos clínicos.
- Transfusión sanguínea³¹.

El modo concreto de plasmar por escrito el Consentimiento Informado dependerá de cada procedimiento. Muchas veces bastará con las anotaciones que con esta finalidad se vayan haciendo en la historia clínica, reflejando todo el proceso del Consentimiento Informado. En las circunstancias en las que legalmente se exige el documento de Consentimiento Informado y dependiendo del profesional que vaya a realizar el procedimiento, se puede:

- A. Utilizar el modelo de Consentimiento Informado que haya disponible en el centro de trabajo para otros procedimientos (intervenciones quirúrgicas, etc.).
- B. Emplear un modelo de Consentimiento Informado que se redacte expresamente en la unidad de Cuidados Paliativos (para lo que convendrá contar con el asesoramiento del Comité Asistencial de Ética del centro).

En cualquier caso, parece necesario insistir en que estos documentos escritos son la consecuencia del proceso de

información que supone un verdadero diálogo entre médico y enfermo, en el que éste pueda preguntar todo lo que desee y pueda acabar aceptando o rechazando aquello que se le propone³².

1.5. Aspectos éticos de la sedación

Las cuestiones éticas implicadas en cuidados paliativos se basan en el reconocimiento de que el paciente incurable –o en fase terminal– no es un residuo biológico sobre el cual ya no se puede hacer más, y cuya vida no debe ser prolongada innecesariamente. Estamos siempre delante de una persona y, como tal, capaz de relación hasta el momento final y de hacer de la vida una experiencia de plenitud y crecimiento.

Los profesionales deben reconocer los límites de la medicina y prevenir el exceso de tratamiento –la llamada “distansia”– o el tratamiento fútil. Es importante desafiar la ilusión de que existe solamente una forma de ocuparse del dolor y del sufrimiento: la eliminación de los enfermos. Es necesario acentuar que el llamado “dolor total” –concepto acuñado por Cicely Saunders– no se puede tratar solamente a través de instrumentos técnico-científicos. En el caso del “dolor total”, la eficacia de analgésicos se relaciona con la posibilidad de incluir el tratamiento médico en el contexto de relaciones humanas significativas, afectivas.

Los médicos y otros profesionales del cuidado deben respetar la *autonomía* del paciente, aceptando sus prioridades y sus objetivos, no ocultando la información solicitada por el paciente y respetando sus deseos de no ser tratado cuando esta intervención es sólo una prolongación del proceso de morir. Deben medir cuidadosamente las ventajas del tratamiento (*beneficencia*) y evaluar los riesgos y beneficios de cada decisión clínica (*no-maleficencia*) para prevenir el tratamiento útil³³, que no se condice con los objetivos de la prevención: cura, cuidado, rehabilitación y superación del dolor.

Esta perspectiva de la bioética principialista norteamericana puede ser insuficiente en esta área de los cuidados de la salud. Las éticas del cuidado y de las virtudes se presentan como apropiadas y necesarias en cuidados paliativos. Las primeras enfatizan esencialmente la naturaleza vulnerable y dependiente de los seres humanos, por lo tanto, destacan no sólo el proceso de decidir, sino también la calidad de las relaciones: por ejemplo, continuidad, apertura y confianza. Las éticas de las virtudes critican el acercamiento ético basado en las decisiones desde el carácter, acentuando la importancia de acciones virtuosas³⁴.

Los pacientes con enfermedades avanzadas o en estado terminal tienen los mismos derechos básicos que los otros pacientes, por ejemplo, el derecho de recibir los cuidados médicos apropiados, de ayuda personal y de ser informados. Pero, también, les asiste el derecho de rechazar los procedimientos de diagnóstico y/o tratamientos cuando éstos agregan frente a la muerte prevista; sin embargo, la denegación del tratamiento no tiene que influir en la calidad de los cuidados paliativos. Más aún, tienen el derecho al grado máximo de respeto por su dignidad y a la mejor analgesia disponible para el dolor y el alivio del sufrimiento³⁵.

Aunque la realidad de cada país siempre tiene sus particularidades socio-político-culturales es siempre enriquecedor considerar como fuente de inspiración lo que se hace en otros países. Por ejemplo, lo que la Asociación Húngara de Hospicios y Cuidados Paliativos propone en términos de principios éticos:

1. Los miembros del equipo de cuidados deben respetar la autonomía de los pacientes al aceptar sus prioridades y objetivos, así como hablar de las opciones del tratamiento. Formular en común el plan de cuidados, nunca ocultar la información que el paciente desea recibir, proveer sus necesidades de información sobre cualquier tratamiento y, también, respetar la opción de abandonarlo.
2. El equipo de cuidados debe evaluar las ventajas y riesgos del tratamiento (beneficencia), evaluar los riesgos en lo referente a las ventajas de cada decisión clínica (no-maleficencia), entender que el paciente tiene derecho al más alto estándar de cuidado en el contexto de los recursos disponibles y juzgar las decisiones en el contexto de la asignación y el uso de recursos (justicia).
3. Los derechos fundamentales de los pacientes que están en el final de la vida son: recibir la asistencia médica necesaria, ser respetado en su dignidad y ser apoyado y cuidado en sus necesidades. Además, tienen derecho al alivio del dolor y del sufrimiento, a ser informados, a la autodeterminación y a la suspensión de tratamientos.
4. El paciente tiene el derecho de recibir información detallada respecto de su estado de salud, sobre cualquiera evaluación médica, examen y oferta de intervenciones en lo que respecta considerar las ventajas, los riesgos y las operaciones potenciales, así como la decisión sobre tales exámenes e intervenciones. Por otra parte, el paciente tiene el derecho de recibir información respecto de cualquier procedimiento o método alternativo, así como del proceso del tratamiento y los resultados esperados.
5. Los pacientes tienen el derecho de participar en las decisiones relacionadas con sus cuidados de salud, es decir, exámenes y tratamiento considerados. El consentimiento informado del paciente es un requisito anterior a cualquier intervención médica.
6. En el caso de que el paciente sufra de una enfermedad considerada incurable y terminal, que –de acuerdo con el conocimiento médico actual– conducirá probablemente a la muerte en un período de tiempo corto, se pueden rechazar éticamente intervenciones de mantenimiento o de rescate de la vida, y dejar que la enfermedad siga su curso natural. En caso de incapacidad, el paciente puede designar a otra persona para el ejercicio de ese derecho. Esta declaración se puede anular en cualquier momento si el paciente así lo desea.
7. De cada acto y decisión se debe dejar constancia en forma escrita³⁵.

2. DESARROLLO DE LA REVISIÓN

2.1. Aspectos generales de la sedación paliativa

Son muchas las definiciones que se han manejado en los últimos años, en lo que respecta a la sedación en los Cuidados Paliativos. Una revisión de 2012 encontró que sólo 6 de 13 estudios, sobre sedación en pacientes con enfermedad terminal, definieron claramente el concepto sedación.

La sedación en Cuidados Paliativos ha sido nombrada de varias formas, por ejemplo, "sedación", "sedación terminal", "sedación por distrés intratable ante la muerte inminente", "sedación al final de la vida", "sedación total", "sedación en los estadios finales o terminales de la vida", "sedación controlada", "sedación paliativa" y "sedación paliativa terapéutica". El término de consenso conseguido en 2007 por varios expertos de Cuidados Paliativos, tras una revisión sistemática de la literatura, fue el de sedación paliativa terapéutica y se definió como el uso específico de medicación sedativa para aliviar el sufrimiento intolerable de síntomas refractarios, mediante una reducción del nivel de conciencia del paciente³⁶. La European Association of Palliative Care (EAPC) en su documento de consenso posterior, año 2010, define la Sedación Terapéutica (o Paliativa) como el uso controlado de medicamentos con el propósito de inducir un estado de conciencia disminuido o ausente (pérdida de conocimiento) y con el fin de aliviar la carga de un sufrimiento intratable, de una manera que sea éticamente aceptable para el paciente, la familia y los profesionales³⁷.

Las definiciones más recientes no distan demasiado de la que hoy en día sigue adoptando la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): "se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado³⁸. Además, considera que la sedación terminal es la sedación paliativa que se utiliza en el periodo de agonía. La NHPCO (National Hospice and Palliative Care

- Sedación como parte del cuidado de las quemaduras.
- Sedación utilizada al final de la vida para la desconexión de la ventilación asistida.
- Sedación en el manejo de los síntomas refractarios al final de la vida.
- Sedación de emergencia (por ej. sangrado masivo).
- Sedación "respiro".
- Sedación para el sufrimiento psicológico o existencial.

Si volvemos, de nuevo, a la definición de consenso actual de Sedación Paliativa, hallamos como palabras clave: "sufrimiento intolerable" y "síntomas refractarios". Sólo los pacientes pueden determinar cuando un síntoma o síntomas determinan un sufrimiento intolerable. Por ello, cuando estos expresan cierto grado de distrés sintomático, deberían ser interrogados con el fin de considerar la sedación como tratamiento³⁶.

Únicamente en el caso de que no puedan, habría que considerar deseos implícitos expresados previamente o tener en cuenta la opinión de la familia. Se debe considerar y distinguir entre síntomas refractarios y difíciles, ya que algunos síntomas que pueden parecer refractarios, en manos de un equipo experimentado, se tornan en difíciles y susceptibles de responder a un tratamiento que no comprometa la conciencia del paciente.

Según la EAPC la sedación profunda sólo debiera realizarse cuando la sedación superficial se ha manifestado inefectiva, a excepción de los siguientes casos (en estos casos podría elegirse como primera opción)³⁹:

- El sufrimiento es intenso.
- El sufrimiento es definitivamente refractario.
- La muerte se espera en horas o pocos días.
- Existe deseo explícito del paciente.

Tabla 1. Algoritmo de identificación de refractariedad del síntoma.

En caso de respuesta negativa a alguna de las cuestiones habrá que considerar al síntoma/s como refractario/s²⁵.

- ¿Existen más intervenciones capaces de proporcionar mayor alivio?
- ¿La morbilidad prevista de la intervención es tolerable para el paciente?
- ¿Las intervenciones propuestas proporcionarán alivio dentro de un marco de tiempo razonable?

hasta el final, si bien es conveniente simplificar todo lo posible el tratamiento farmacológico, suprimiendo los que ya no sean indispensables.

Resulta más apropiado dominar el manejo de alguno de estos fármacos, sus dosis, mezclas, estabilidad, vías de administración, etc., que intentar técnicas invasivas con pacientes en la fase de agonía.

La elección de la vía de administración debe hacerse en función de la situación clínica del paciente. Es importante destacar que la vía venosa aporta la mayor rapidez en el inicio de acción de los fármacos, pero, si no es fácilmente canalizable, o el paciente está en su domicilio, la vía de elección para la sedación es la subcutánea. En medio hospitalario no tiene sentido canalizar una vía venosa central a un paciente en fase agónica que pierde la vía periférica.

Los opioides, y en concreto la morfina, pueden ser necesarios en esta fase, aunque su indicación no es la sedación sino el control del dolor y la disnea. Existen otros fármacos útiles para la correcta atención en la agonía que se deben mantener hasta el final y que se pueden administrar por vía subcutánea como son: butilbromuro de hioscina o escopolamina para los estertores *premortem*; haloperidol, metoclopramida, ondansetrón u otros, como antieméticos; midazolam, haloperidol, levomepromazina, fenobarbital u otros, para la sedación. Cuando se utilice la infusión continua no deben

ner hasta el final y que se pueden administrar por vía subcutánea como son: butilbromuro de hioscina o escopolamina para los estertores *premortem*; haloperidol, metoclopramida, ondansetrón u otros, como antieméticos; midazolam, haloperidol, levomepromazina, fenobarbital u otros, para la sedación. Cuando se utilice la infusión continua no deben mezclarse más de tres fármacos en la misma perfusión, debiendo protegerse de la luz las mezclas que lleven morfina.

La dosis de inducción es la dosis total con la que llegamos al nivel de sedación adecuado (escala de Ramsay), y la dosis de rescate es aquella dosis "extra" que se emplea en caso de crisis de agitación o reagudización del síntoma refractario que motivó la sedación.

Los rescates se deben realizar con el mismo fármaco que la inducción. Esto permite calcular en las primeras 24 horas las necesidades reales de dicho fármaco, al sumar las dosis pautadas en bolos o en infusión continua más la dosis de rescate empleada. De esta manera se puede pautar mejor y de forma progresiva la sedación en los días sucesivos.

Debe tenerse presente que existe un punto a partir del cual la dosis de un Gabaérgico. A partir de ese punto, el incremento de la dosis de benzodiacepinas (BZD) es inútil. Existe además, un riesgo de agitación paradójica inherente a todas las BZD. Los neurolépticos sedativos son una alternativa eficaz en estos casos, y son de primera elección ante la presencia de *delirium* refractario.

La inducción, los rescates, así como los ajustes necesarios, deben ser supervisados directamente por el personal sanitario (médico/enfermera). En caso de que el paciente permanezca en su domicilio, los rescates serán realizados por la persona cuidadora previa adecuada instrucción y supervisión de su aplicación.

El ritmo de administración de los fármacos puede ser constante o variable dependiendo de las necesidades del paciente. Una vez iniciada la sedación se debe:

- Revisar periódicamente el nivel de sedación del paciente (escala de Ramsay).
- Evaluación clínica sistemática, dejando constancia en la historia clínica de:
 - Nivel de sedación.
 - Respuesta ante estímulos.
 - Temperatura.
 - Secreciones bronquiales.
 - Movimientos musculares espontáneos.
- Evaluación sistemática del estado emocional y reacción de la familia, dejando constancia en la historia clínica.
- Proporcionar siempre comprensión, apoyo, intimidad y disponibilidad⁴¹.

2.2. Actitudes en la práctica profesional de la sedación

Varios estudios indican amplias variaciones entre los médicos en la práctica de la sedación paliativa. Estas diferencias han sido explicadas por factores personales como la filosofía acerca de la buena muerte, las creencias en relación al efecto de la sedación sobre la supervivencia del paciente, la práctica médica, la experiencia, las prácticas religiosas y los niveles de burnout³³. Son varios los estudios de encuestas o entrevistas a profesionales en los que se recoge la impresión de que la sedación paliativa pueda acelerar la muerte. Si un profesional es incapaz de aliviar un síntoma distresante, puede verse presionado a tener que utilizar la herramienta de la sedación, pudiendo, incluso, ser desproporcionada³⁷. En un estudio realizado en Bélgica, basado en entrevistas a médicos generales sobre el proceso de toma de decisiones relacionada con la sedación profunda continua, se reconoció la ausencia de consentimiento del paciente en cerca del 30% de los casos y la intención de acelerar la muerte, parcial o explícitamente en casi la mitad de los casos³⁹. Hay evidencia que la fatiga y burnout de los médicos provoca un incremento del uso de la sedación paliativa. La percepción de la inmediatez de la muerte puede también influir en la prescripción de la sedación en lugar de otras alternativas. Otros factores relacionados con la variación de frecuencia de sedación entre profesionales son la proporción de síntomas que son considerados como refractarios y la incapacidad de conocer los deseos del paciente⁴¹.

2.2.1. Abuso de la sedación paliativa

En las recomendaciones de la EAPC existe un epígrafe dedicado al Abuso de la sedación paliativa. Se produce cuando los médicos sedan a los pacientes que se acercan al final de su vida, con el principal objetivo de acelerar su muerte.

Tabla 2. Abuso de la sedación paliativa.

- Casos de evaluación insuficiente del paciente en los que se pasa por alto causas de distrés potencialmente reversibles.
- Situaciones en las que antes de recurrir a la sedación, hay falta de colaboración con los médicos que son expertos en el alivio de los síntomas, a pesar de su disponibilidad.
- El caso de un médico abrumado que recurre a la sedación porque está cansado y frustrado por el cuidado de un paciente sintomático complejo.
- Situaciones en las que se genera la demanda de sedación por la familia del paciente y no por el propio paciente (según los resultados de una encuesta realizada a médicos de Atención Primaria (APS) holandeses, publicados en 2012, 1 de cada 6 manifestó haber recibido presiones por parte del paciente o su familia para iniciar la sedación⁴³).

Esto ha sido mal llamado "eutanasia lenta". Puede ocurrir por el uso deliberado de la sedación profunda en pacientes que no tienen síntomas refractarios, o por el uso intencional de dosis que superan con creces lo que es necesario para proporcionar un alivio adecuado⁴².

2.3. Síntomas que conducen a la sedación paliativa

Además de la amplia variación en la frecuencia de sedación, el análisis de la literatura refleja algunas diferencias en los síntomas que ocurren al final de la vida. En una revisión de 2009 un panel de expertos de Cuidados Paliativos encontró 22 series de casos (total 936 pacientes) donde se describía la sintomatología de las últimas semanas de vida. En estos estudios, la razón más frecuente para sedación paliativa fue el delirium y/o la inquietud/agitación terminal sin respuesta adecuada a haloperidol u otras drogas (55%). Otras razones fueron disnea (27%), dolor (18%) y náuseas/vómitos (4%). Estudios posteriores a dicha revisión han confirmado dichas causas, como las más frecuentes para el empleo de la sedación como herramienta paliativa³⁵.

El reconocimiento del sufrimiento psicológico como causa de sedación es reciente, y la indicación de ésta puede ser éticamente permisible en casos excepcionales, siempre que sea proporcional al intenso sufrimiento del paciente, estemos seguros de haber agotado todas las opciones de alivio y contemos con el consentimiento de un paciente autónomo y competente. El distrés psicológico como causa de sedación es de reciente inclusión y casi de forma sistemática en países no anglosajones³².

De hecho, los Comités éticos de la National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) y de la Veterans Health Administration (VHA), concluyen que habiendo revisado cuidadosamente los datos y argumentos a favor y en contra del uso de sedación paliativa para el sufrimiento existencial, el primero no es capaz de alcanzar un acuerdo sobre una recomendación relativa a esta práctica y el segundo des-

aconseja su uso en ausencia de síntomas físicos severos y refractarios³⁵.

Eric Cassell, critica la posición de la AMA (American Medical Association) en relación a la no aceptación del sufrimiento existencial intolerable como indicación de sedación. El sostiene que esta postura refleja una incompreensión fundamental de la naturaleza del sufrimiento humano y puede privar a algunos pacientes del alivio de su angustia terminal de difícil solución³⁹.

En la tabla 3 pueden verse las condiciones que expone la EAPC, con respecto al uso de la sedación en estos casos⁴¹:

Tabla 3. Sedación paliativa en casos de distrés psicológico y/o existencial. Directrices de la EAPC.

- Se debe reservar para los pacientes en etapas avanzadas de una enfermedad terminal.
- El catalogar los síntomas como refractarios sólo debe hacerse después de un período de repetidas evaluaciones por médico expertos en atención psicológica que han establecido una estrecha relación con el paciente y su familia junto con las terapias y enfoques rutinarios para la ansiedad, la depresión y la angustia existencial.
- La evaluación debe hacerse en el contexto de una sesión de caso multidisciplinar, integrada por representantes de la psiquiatría, la capellanía y la ética, así como los que integran el equipo terapéutico habitual.
- En las raras situaciones en que esta estrategia (la sedación paliativa) sea adecuada y proporcionada a la situación, debe iniciarse de forma intermitente (sobre una base de descanso de 6-24 horas titular a la baja, transcurrido ese intervalo previamente acordado).
- La sedación continua sólo debe ser considerada después de ensayos repetidos de la sedación respiro ("respites sedation").

2.4. Ámbito en que se realiza la sedación: evaluación y seguimiento

La mayoría de los estudios se han realizado en unidades específicas de Cuidados Paliativos o en "hospices". En una revisión de la literatura sobre sedación en domicilio, publicada en 2011 por Mercadante, sólo se encontraron 6 artículos que reportaran datos en relación al tema. La incidencia de sedación paliativa varió entre 5-36%. El delirium agitado, la disnea y el dolor fueron los síntomas más frecuentes que condujeron al uso de la sedación en domicilio, la duración se situó entre 1 y 3,5 días y la droga más usada fue el Midazolam (en esto no hay diferencias con respecto a los estudios realizados en el ámbito hospitalario u "hospices"). En los últimos años se han publicado algunos estudios más⁴⁵⁻⁴⁹, relacionados con la sedación paliativa realizada en domicilio, reflejando incidencias de entre el 12-14%, siendo los síntomas refractarios más frecuentes que condujeron a su uso, el delirium y la disnea. La droga más usada continuó siendo el Midazolam (93-98%).

No sorprende que la sedación sea más prevalente en el ámbito hospitalario, ya que es donde hay más pacientes terminales complejos o en peores condiciones. Sin embargo, no es este el único factor a tener en cuenta en las

te, del entorno de desarrollo de los cuidados paliativos en determinadas áreas⁴⁶.

Recientemente, en un estudio cualitativo conducido en Bélgica y basado en entrevistas a médicos de APS, se apunta la necesidad de tener en cuenta en las futuras recomendaciones o directrices sobre sedación paliativa, el deseo del paciente a morir en casa y, por tanto, la posibilidad de emplear esta herramienta como preventiva para evitar un inútil tras-

2.5. Tratamiento farmacológico

En la siguiente sección, se presentan los hallazgos más importantes obtenidos de la revisión bibliográfica.

Se realizará una revisión de las drogas más usadas en sedación en la sociedad. Se describirá su presentación más habitual, su vía de administración, su mecanismo de acción

Síntoma	Tratamiento farmacológico sintomático	Fármacos en la sedación
Delirium	Neurolépticos y benzodiazepinas de forma escalonada hasta conseguir mejorar la sintomatología del paciente. Haloperidol como fármaco de primera elección.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Levopromazina 2. Midazolam 3. Flunitrazepam 4. Propofol o Fenobarbital
Disnea	Opioides, anticolinérgicos, benzodiazepinas y corticoides, según las necesidades.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mantener la medicación previa a dosis óptimas 2. Midazolam 3. Flunitrazepam 4. Levopromazina 5. Propofol o Fenobarbital
Dolor	Adecuada valoración y evaluación continuada junto con un tratamiento farmacológico escalonado (Escala analgésica de la OMS) sin olvidar la rotación de opioides.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mantener la medicación previa a dosis óptimas 2. Midazolam 3. Flunitrazepam 4. Levopromazina 5. Propofol o Fenobarbital
Sufrimiento psicológico: ansiedad/crisis de angustia	En caso de ansiedad persistente debe consultarse a un especialista. Las benzodiazepinas son el tratamiento de elección.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Midazolam 2. Flunitrazepam 3. Levopromazina 4. Propofol o Fenobarbital
Hemorragia masiva	Indicación de sedación. Al ser un síntoma previsible en muchas situaciones, dicha indicación debería estar consensuada.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Midazolam 2. Flunitrazepam 3. Propofol o Fenobarbital
Convulsiones	Antiepilépticos, corticoides y medidas específicas como RT o QT.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Midazolam 2. Flunitrazepam 3. Levopromazina 4. Propofol o Fenobarbital

Es muy probable que además haya que utilizar con frecuencia algún otro fármaco. Tal es el caso de la hioscina para evitar las secreciones bronquiales o la morfina, sobre todo si el paciente ya la estaba recibiendo en esos momentos.

- **Hioscina.** Para prevenir/tratar las secreciones bronquiales (estertores premonitorios) y por su capacidad sedante.
 - *N-butilbromuro de hioscina:* 20 mg en ampollas de 1 ml. Dosis: 20 a 40 mg cada 8 horas.
 - *Escopolamina bromhidrato:* 0,5 mg en ampollas de 1 ml. Dosis: 0,5 a 1 mg cada 4 horas.
- **Morfina.** Tiene capacidad sedante y, por supuesto, no retirarla nunca si el enfermo ya la estaba recibiendo¹⁴.

3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Es necesario un pronunciamiento especial respecto de la investigación en cuidados paliativos, toda vez que es parte integrante del desarrollo de estos cuidados.

Gracias a la investigación tenemos progresos importantes en el campo del dolor y la administración de los síntomas. Muchas prácticas paliativas, sin embargo, se basan en evidencias históricas y, en muchos casos, sin la necesaria fundamentación con métodos científicos.

El reclutamiento de pacientes para un determinado estudio es difícil y exige mucho tiempo debido a la propia naturaleza de la atención. Por otra parte, existen características clínicas definitivas que complican la investigación en este campo:

- Los pacientes son, con frecuencia, personas mayores que sufren de una clara condición que afecta muchos sistemas del cuerpo y no solamente un órgano. Esa condición es comúnmente severa y presenta muchos síntomas simultáneos.
- La enfermedad es gradual y sus síntomas cambian muy rápidamente, sobre todo, en los periodos finales.
- El tiempo de supervivencia es limitado y el uso de variada medicación es frecuente.

La investigación en pacientes en fase terminal ha sido éticamente cuestionada, en especial debido a la vulnerabilidad de este grupo de pacientes y de su inhabilidad para participar en el proceso de decisión.

Existe alta incidencia de problemas cognitivos y dificultades para lograr su asentimiento libre e informado, toda vez que se produce fácilmente dependencia de la institución en donde son cuidados, sensaciones de gratitud, entre otros elementos.

Tales desafíos no son específicos de esta área, sino también de otras, como la geriatría y la medicina intensiva, pero eso no justifica insistir los cuidados paliativos en una categoría especial. La investigación en esta área debe respetar los principios éticos consagrados internacionalmente, que gobiernan cualquier investigación clínica. Sin embargo, debe ponerse atención al proceso de evaluación de riesgos y ventajas de un proyecto de investigación determinado, cuya interpretación puede variar mucho según el periodo de progresión de la enfermedad. Los objetivos del cuidado

cambian con frecuencia en los periodos finales y, en éstos, la calidad de vida es la prioridad mayor.

Los cuidados paliativos constituyen hoy una cuestión importante de la salud pública. Trabajan con el sufrimiento, la dignidad de la persona, el cuidado de las necesidades humanas y la calidad de vida de la gente afectada por una enfermedad crónico-degenerativa o que está en la fase final de la vida.

También se preocupan de la ayuda a familias y amigos como unidad de cuidados, frente al sufrimiento por la pérdida, potencial o inminente, de seres queridos.

Nuestro sistema de salud es negligente en lo que respecta a esas necesidades humanas. La próxima etapa será su introducción en el currículo principal de los cursos de medicina y en programas de educación en el área de la salud, sea para los profesionales o para el público en general.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo especial aliviar, en los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas o en fase terminal, una gama extensa de síntomas de sufrimientos, de orden físico, psíquico, mental y espiritual. Por lo tanto, exigen un equipo multi e interdisciplinario de especialistas, con capacidades específicas y sintonizados entre sí.

En la medida en que los cuidados paliativos se desarrollan, crece el convencimiento de que con las drogas y las técnicas en la actualidad disponibles es relativamente fácil proporcionar comodidad física al paciente.

Sin embargo, aún con eso, la persona puede sentir miedo, soledad o poca autoestima. Los que ahora trabajan en este campo perciben que, además de la atención y control de los síntomas físicos, la filosofía de los cuidados paliativos se preocupa básicamente de la calidad, valor y sentido de la vida.

La investigación confirma que los pacientes que no son informados sienten un mayor sufrimiento físico y psicosocial, y hablan de un nivel inferior de calidad de vida que los que son informados según su voluntad.

En relación con el valor de la vida, a medida que se aproxima su final, las personas se preguntan si su vida ha tenido algún valor para los otros, para la comunidad, y si todavía tienen algún valor como personas, principalmente cuando están incapacitadas por una determinada enfermedad fatal, dependientes de los otros y siendo un gasto en términos del cuidado.

Investigaciones en EE.UU. han demostrado que la pérdida de independencia y el miedo de convertirse en un peso para los otros, antes que el dolor físico, son, con frecuencia, las primeras motivaciones que llevan la gente a pedir el suicidio asistido o eutanasia. Respetando la evaluación del propio paciente acerca del valor de su vida, mientras aún es consciente del efecto de la depresión o del aislamiento social, estamos frente a uno de los más profundos desafíos clínicos y éticos de los cuidados paliativos.

Otra preocupación es el sentido de la vida. Únicamente cuando su sufrimiento físico es aliviado y su familia cuida de ella, la persona en fase terminal comienza a hacer pre-

guntas existenciales. Aunque ha disminuido en el mundo occidental secularizado el número de personas que tienen una profunda fe religiosa que confiere sentido a su vida, el 75% de los pacientes en la fase final expresa el deseo de hablar del sentido de la vida, del sufrimiento y de la muerte, y pueden decepcionarse si nadie se interesa en ayudarlas. Un servicio de pastoral atento a estas necesidades será de gran ayuda en el rescate del sentido de la vida. No es casualidad que el cuidado de las necesidades espirituales y psicosociales esté en el centro de la filosofía de los cuidados paliativos.

El desafío ético, en el contexto de países en vías de desarrollo, debe considerar la cuestión de la dignidad en el adiós a la vida, trascendiendo la dimensión física y biológica y la perspectiva médica del hospital, ampliando el horizonte para integrar el espacio socio-relacional. Hay que hacer entender a la sociedad que morir con dignidad es el resultado de una vida digna, más allá de la mera supervivencia sufrida.

No podemos aceptar pasivamente la muerte como consecuencia de la indiferencia por la vida, causada por la exclusión, la violencia, los accidentes y la pobreza. La sabiduría nace de la reflexión, de la aceptación y del compromiso con el cuidado de la vida humana en el adiós final.

BIBLIOGRAFÍA

1. Metzger J, Kaplan KO. Transforming Death in America. A State of the Nation Report. Washington, DC: Last Acts; 2011.
2. B. Reville, A.M. Foxwell. The global state of palliative care-progress and challenges in cancer care. *Ann Palliat Med.* 2014; 3: 129-138.
3. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: OMS; 2010.
4. V. Espinar Cid. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuad Bioet.* 2012; 23: 169-176.
5. S. Bruinsma, n.J. Rietjens, J.E. Seymour, J. Anquetin, A. van der Heide. The experience of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2012; 44: 431-445.
6. Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuad Bioet* (Internet). 2012. [Consultado 20 de Noviembre de 2017]; 23(1): 169-176.
7. E. Castellano Vela, P. Olmos Navarro, A. Rochina Puchades, N. Fort Navarro, R. Navarro Sanz. Análisis del empleo de la sedación paliativa en un hospital de atención a pacientes crónicos. *Med Palliat.* 2013; 23: 123-132.
8. Gómez Esteban R. El médico frente a la muerte. *AEN* (Internet) 2012. [Consultado 20 de Noviembre de 2017]. 32 (113): 67-82.
9. Rico Pazos M.A. Medicina paliativa: una respuesta para el paciente con cáncer avanzado. *El dolor* (Internet). [Consultado el 20 de Noviembre de 2017]; 48: 36-39.
10. Lacampa Arechavaleta P, Bermudez Tamayo C, Vallejo Godoy S, García Mochón L, VilleGas Portero L. Modelos Organizativos en cuidados paliativos: comparación de consumo de recursos. (Internet). Sevilla: agencia de evaluación de tecnologías sanitarias de Andalucía. 2012. [Consultado 21 de Noviembre de 2017].
11. Páez Armenteros J. Enfermería y los cuidados paliativos. *Rev Cubana Enfermer* (Internet). 2010. [Consultado 20 de Noviembre de 2017]; 23(4): 1-2.
12. M. McKinnon, C. Azevedo, S.H. Bush, P. Lawlor, J. Pereira. Practice and documentation of palliative sedation: a quality improvement initiative. *Curr Oncol.* 2014; 21: 100-103.
13. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: OMS; 2012.
14. Council of Europe. Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. (Internet) [Consultado 26 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.coe.int>
15. A. Voelck, D. Oneschuk. Continuous palliative sedation therapy. *Can Fam Physician.* 2014; 60: 813-815.
16. Juanatey Dorado C. Derecho, suicidio y eutanasia; Centro de Publicaciones, Ministerio de Justicia de Interior. Madrid. 2011; 7: 378-379.
17. Donald G. "Rejecting criminal liability for life-shortening palliative care". *Rev Contemporary Health Law and Policy.* 2013; 6: 129.
18. Siles Gonzalez J, Solano Ruiz M. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. *Rev. esc. Enferm. USP* (Internet). 2012. [Consultado el 26 de Noviembre de 2017]; 46 (4): 1015-1022.
19. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J et al. – A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage.* 2014; 34(6): 666-670.
20. C. Matoses Chirivella, F.J. Rodríguez Lucena, G. Sanz Tamargo, A.C. Murcia López, M. Morante Hernández, A. Navarro Ruiz. Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos. *Farm Hosp.* 2015; 39: 71-7.
21. Morita T, Chinone Y, Ikenaga M et al. – Ethical validity of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 30(4): 308-319.
22. Marín JLM, Reta IS, Campos RAI et al. – Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient. *Med Intens.* 2012; 32(3):121-33.
23. Moreno Ferrero MJ. Coctel Litico: ¿Sedación paliativa u homicidio "compasivo". *Medicina naturista.* 2012; 6(1): 5-11.