

INTRODUCCIÓN.

Objetivos:



- **Llamada a la profundidad:**
 - Formarnos criterio como personas competentes
- **Llamada a dialogar:** con el que piensa distinto
 - Escuchar, acoger, no crisar, no atacar
- **Llamada a participar en la democracia**
 - Sociedad civil protagonista, más allá de ideologías
- **Llamada a Vivir (4C)**
 - Conscientes, - Competentes,
 - Compasivos, - Comprometidos.

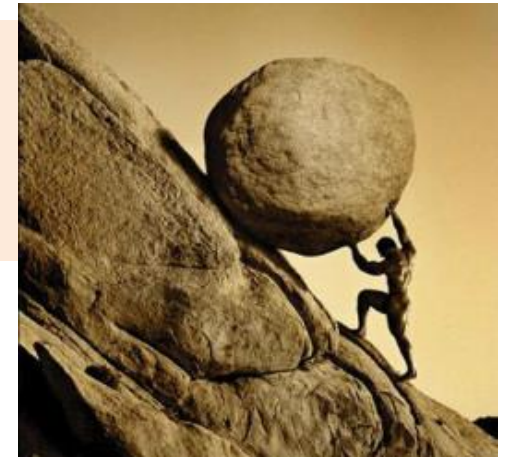


El diálogo requiere:

- No descalificar
- Expresar y rebatir **razones**,
 - **no solo emociones:**
- **Valorar las Consecuencias**
 - Especialmente para los más vulnerables
- **La pandemia no ayuda a la reflexión serena:**
 - miles de muertes de ancianos,
 - p. de salud mental, aumento de suicidios,
 - realidad socio-sanitaria insuficiente...
- **¡un esfuerzo!**



SUFRIMIENTO



- “estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación del individuo de sentirse *amenazado en su integridad*, el sentimiento de impotencia ante esa **amenaza**, y el agotamiento de los **recursos** personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”.

(Gavrin y Chapman, basados en Cassell)

- **Sufrimiento = Amenaza / Recursos**
- Disminuirlo: ↓ Amenaza y ↑ **Recursos!!**

Respuestas al sufrimiento con amplio consenso ético:

- 1. Ayuda a la Dependencia** (frente al sufrimiento por sentirse una carga)
- 2. Cuidados Paliativos Básicos y Avanzados** (enfoque integral de alivio de sufrimiento)
- 3. Retirar o no iniciar medidas que prolongan...**
- 4. Planificación Anticipada de Decisiones** (frente al sufrimiento de “perder el control”)
- 5. Sedación Paliativa**
 - Síntoma refractario / Sufrimiento existencial refractario
 - T. paliativos que podrían acortar la vida (p. doble efecto)

CRITERIOS DE “ALTA COMPLEJIDAD”

SALUD Y POLÍTICAS SOCIAL

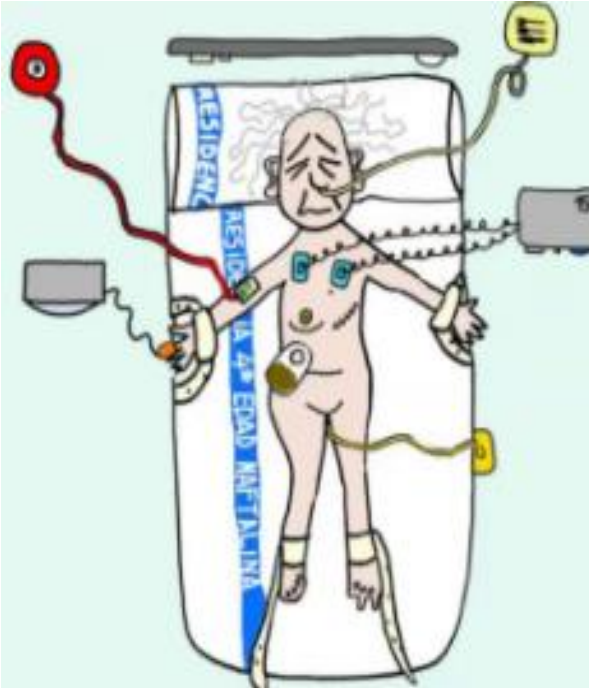
IDC-Pal
Instrumento
diagnóstico de la
complejidad en
cuidados paliativos

Documento de apoyo al PAI Cuidados Paliativos

- **Expresión de DAM**
- **Otros c. de “ALTA COMPLEJIDAD” IDC-Pal**
 - Angustia existencial, sufrimiento espiritual
 - Riesgo de suicidio
 - Síntomas difíciles/ refractarios
 - Progresión tumoral de difícil manejo
 - Ausencia/insuficiencia de soporte familiar o cuidador, claudicación familiar, limitaciones del entorno...
 - Difícil indicación/aplicación de sedación paliativa
- **Criterios de “COMPLEJIDAD”**

<https://www.medicinapaliativa.es/Documentos/ArticulosNew/S1134248X16000070.pdf>

Hay cursos de acción intermedios entre la obstinación y la eutanasia



LET/AMT y RECHAZO DE TRATAMIENTOS

Limitación de tratamientos de soporte vital:

- “**LET**” , controvertido, sólo en español.
- **Withholding** (no iniciar)/**withdrawing** (retirar)
- **Retirada o el no inicio de medidas terapéuticas porque el profesional las considera fútiles,**
 - sólo conseguirían prolongar la vida biológica pero
 - sin posibilidad de recuperación funcional, y
 - con una mínima calidad de vida para el paciente.
- Se **suele referir** a tratamientos de **soporte vital** aunque no exclusivamente (nueva quimio, etc)



LET



- Thesaurus de Medline, “withholding treatment”
- “El no inicio o la retirada de uno o varios tratamientos particulares, que a menudo, pero no necesariamente, son t. de soporte vital”
- Afirma: “la decisión de no tratar recae en el profesional (...), incluso cuando los pacientes o sus representantes demandan el tratamiento”.
- < 2002 lo indexaba como “passive euthanasia”.

LET / AMT

Adecuación de Medidas

- Permite la muerte,
- cuya causa es la enfermedad.
- Requiere Comunicación: evitar sensación de abandono.
- **EL TÉRMINO LET es confuso:**
 - no en otros idiomas,
 - no “exclusivamente” T. Soporte Vital,
 - “limitación” parece abandono
 - Propuestas: adecuación, re-orientación...
- Mejor: **“Adecuación de Medidas Terapéuticas”**
- El Grupo de Bioética de S.E.M.Intensiva propone **“Limitación de Tratamientos de Soporte Vital”**.



“RECHAZO DE TRATAMIENTO”

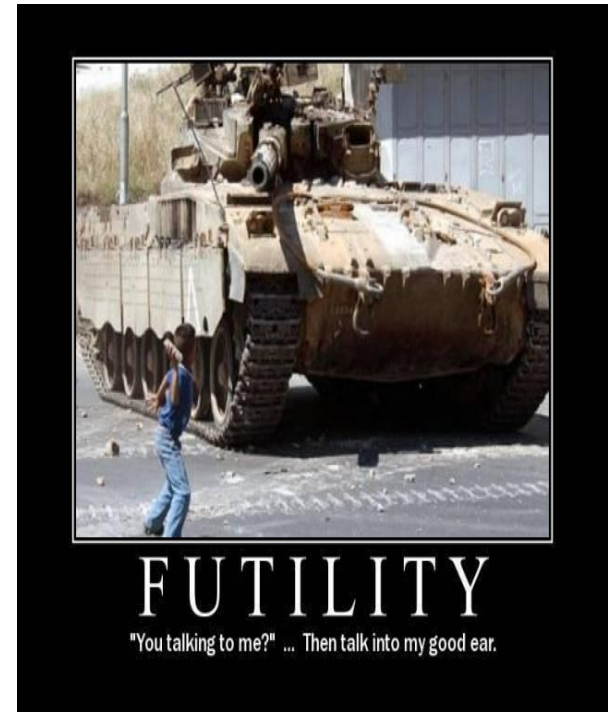
≈ LET pero a decisión del paciente.

- Un enfermo grave puede rechazar medios
 - excepcionales,
 - desproporcionados, o con
 - poca probabilidad de éxito.
- No confundir con una conducta suicida
- Es un criterio ético clásico, recogido en
 - Carta de Derechos del Paciente en España (LGS),
 - Deontología Médica.
- **Lo ideal sería una toma de decisiones compartidas en una relación clínica deliberativa, ya parta la iniciativa del médico o del paciente**



FUTILIDAD. OBSTINACIÓN.

- Es fútil un tratamiento que podría
 - ser eficaz en términos ideales,
 - pero **ineficaz en un caso concreto**,
 - o su eficacia sería mínima y con un coste (económico o de sufrimiento).



Criterios de Futilidad. Schneiderman (UCI), Jecker y Jonsen (ética).

- **Cualitativamente:** si beneficia la funcionalidad de una parte pero NO al paciente como un todo.
- **Cuantitativamente:** probabilidad <1% de beneficiar al paciente concreto.

OBSTINACIÓN MÉDICA

(Antes “*Ensañamiento*” o “Encarnizamiento”)

- **Prácticas médicas** con pretensiones diagnósticas o terapéuticas, que
 - no benefician realmente al enfermo,
 - y le provocan un sufrimiento innecesario,
 - generalmente con una información inadecuada.
- **Conlleva un déficit de competencia profesional, y/o una desviación del fin de la medicina.** Es contraria a la ética profesional.



PLANIFICACIÓN ANTICIPADA: paciente capaz, que quiere saber y decidir

- **Informar** posibilidades y alternativas
- **Aconsejar: debo influir.** No manipular ni coaccionar (ética de la indicación):
- **Dialogar.** Progresivo, no acto único. Revisar.
- **Registrar** las decisiones planificadas.
- Ej: ELA, EPOC, I. CARDIACA, Ca Pulmón...
 - Final previsible con disnea refractaria
 - PAD:
 - rechazo/adecuación de medidas de soporte respiratorio y nutricional,
 - consentimiento para SP.

PLANIFICAR, ACOMPAÑAR, DAR CONTINUIDAD ASISTENCIAL

- Instrucciones en crisis previsibles.
 - Fármacos de rescate. Vías. Repeticiones. Tiempos.
 - Teléfonos de contacto.
- REGISTRAR LAS DECISIONES
 - ayuda a continuidad asistencial.
- Ante el “miedo a la muerte” y a una mala muerte
 - Decisiones respecto a soporte vital
 - Consentimiento S. paliativa ante s. refractarios
- Preferencias, lugar, aspectos espirituales...

SEDACIÓN PALIATIVA (Síntoma Refractario)

S. REFRACTARIO: el que, pese a intensos esfuerzos en un tiempo razonable, no puede ser controlado sin comprometer la consciencia del paciente.

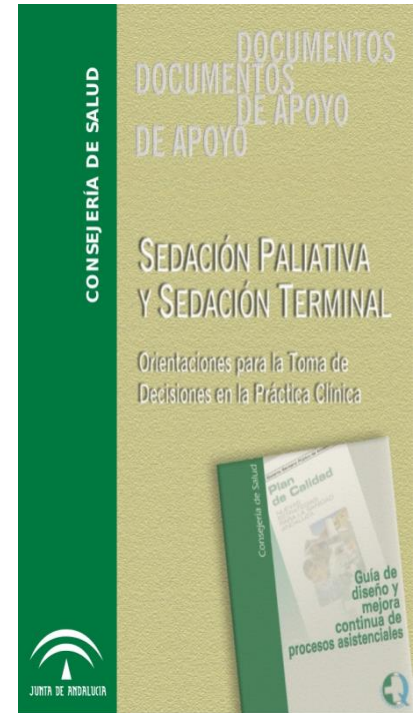
No se debe confundir con el

Síntoma DIFÍCIL: para cuyo control se precisa una intervención terapéutica intensiva, farmacológica, instrumental o psicológica.

PARA DETERMINAR LA REFRACTARIEDAD:

- **Tiempo razonable** según situación avanzada/terminal/**agónica**
- **Procedimientos** que la justifican: fallidos / **no aplicables**
- **Consenso con otros** profesionales, si es posible.

No toda agonía requiere SP. No toda SP se hace en la agonía



SEDACIÓN PALIATIVA.

- Es la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, **para**
 - *reducir la conciencia* de un paciente en situación terminal,
 - **tanto como** sea preciso,
 - **para aliviar uno o más síntomas refractarios.**
- Requiere su ***consentimiento***,
 - o si no es factible, el de su familia o representante.
- Continua o intermitente, superficial o profunda.
- Si es en fase agónica,
 - el *tiempo razonable* y las medidas a intentar son más limitadas. Evitemos el nombre “Sedación Terminal”, confuso... no es la sedación la que termina con el paciente.

Sufrimiento Existencial extremo y refractario

- “sentimiento de que la su existencia está vacía o sin sentido”, pérdida de sentido de la vida,
 - miedo a la muerte, desesperación, desesperanza,
 - pérdida de la dignidad percibida, impotencia (1)”
 - **Refractariedad:** la atención integral, psicológica y espiritual, del equipo y los cuidadores, no logra aliviarlo
 - tras un tiempo razonable de esfuerzo terapéutico intenso,
 - Por expertos que establezcan una relación continuada...
 - **Requiere competencia técnica y ética, cabe deslizarse** por los extremos: laxitud y rigidez.
1. **Informe Comité de Bioética de España Sobre (...) el Debate Sobre La Regulación de La Eutanasia.**
 2. **Morita T, Inoue S, Chiara S. Sedation for symptom Control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. J Pain Symptom Manage 1996;**

La laxitud en la interpretación de la refractariedad

- significa optar fácilmente por la sedación irreversible sin procurar un abordaje del sufrimiento existencial:
- Por claudicación del equipo ante el impacto emocional del sufrimiento expresado;
- Por falta de experiencia o formación en la atención psicológica y espiritual (equipo, que se ve desbordado)
- Por la consideración filosófica de que se debe acceder a los deseos del paciente sin demora, y la sedación se equipara a la eutanasia en la intención y aplicación.

La rigidez los criterios

- se traduce en omitir o demorar su aplicación de un modo poco razonable, por
- considerar que el sufrimiento existencial no es un problema médico;
- falta de formación en ética clínica;
- falta de formación sobre la sedación y ausencia de apoyo de expertos.

Necesitamos criterios de diagnóstico del sufrimiento existencial refractario

La literatura revisada recomienda

- Utilizar solo en fases muy avanzadas, días o semanas antes de la muerte previsible
- Con una atención y evaluación reiterada, por expertos
 - en esa atención integral,
 - y en las terapias y enfoques habituales para la ansiedad, depresión, y otros problemas que impacten en el sufrimiento,
 - antes de determinar la refractariedad.
- Evaluarlo en sesión interdisciplinaria (recomendable consultar al Comité de Ética Asistencial)
- Considerar sedación intermitente antes de s. continua, y ésta con la profundidad proporcional al objetivo de alivio.

El sufrimiento existencial extremo y refractario es...

- Es en primer lugar, sufrimiento, un padecimiento penoso de angustia que aflige a toda la persona.
- Cassell: “ quien sufre no es el cuerpo sino la persona, que experimenta una vivencia amenazante de destrucción”
- Diferenciar el sufrimiento del dolor introduce la personalización: ante un mismo síntoma, las personas pueden responder con diferentes grados de sufrimiento.

El sufrimiento existencial desde la psiquiatría,

- Schuman-Olivier y otros: marco teórico que lo diferencia de la angustia existencial.
Es "un caso especial que se aplica a las personas con enfermedad terminal o final de la vida", tipologías como pérdida de sentido de la vida, miedo a la muerte, desesperación, pérdida de dignidad, desesperanza, impotencia, etc.
- Kirk y Mahon: surge de una pérdida o interrupción del significado, propósito o esperanza en la vida, y no está restringido a e. terminal.
- Ej. ELA con los síntomas físicos y psicológicos aceptablemente controlados y sin pronóstico de muerte cercana, pero puede padecer un sufrimiento existencial insoportable, ante la que el equipo asistencial se plantea la responsabilidad de ayudarlo.

Referencias

- Ej. Comité Consultivo Nacional de Ética de la salud y ciencias de la vida de Francia (VI- 2013), reflexiones:
- Un s. refractario en fase no terminal puede ser indicación de sedación intermitente o transitoria. La reanudación o el cambio a la s. continua se justificaría si los intentos de eliminar el malestar resultaran infructuosos.
- Si el sufrimiento psicológico o existencial se vuelve refractario al manejo adecuado, la sedación transitoria puede ser aceptable si el paciente lo solicita, tras una evaluación multidisciplinar, incluyendo la participación de un psiquiatra o psicólogo.

Establecer la refractariedad

- La definición de s. refractario hace que sea un concepto relativo:
 - profesionales con poca formación o experiencia podrían etiquetar como refractario más fácilmente que un equipo experto (ej: delirium) .
 - y en equipo experto la refractariedad podría depender de los recursos.
- Pero subjetivo no es sinónimo de arbitrario.
- Si un equipo competente no logra controlar un síntoma en un tiempo razonable, y lo define como refractario,
 - ahí hay subjetividad, pero no arbitrariedad:
 - es una decisión argumentada por el personal facultativo.
- No sería lo mismo si la dificultad para controlar el síntoma se debiera al déficit de conocimientos o de experiencia, donde sería éticamente imperativo consultar.

Sufrimiento Refractario, ¿sedación paliativa?

- **Si además hay síntomas físicos refractarios,**
 - la SP no suele generar problemas.
- **Si no hay s. físicos refractarios:**
 - **En últimos días de vida:** sin “tiempo razonable” para intentar terapias que ayuden a aliviarlo, queda clara la SP como recurso óptimo
 - **Si no está en últimos días y es refractario... ¿?**
 - SP intermitente como último recurso previo...

Sedación Paliativa por

Sufrimiento Existencial extremo y refractario

- La intensidad del sufrimiento varía, no siempre se correlaciona con lo avanzado de la enfermedad.
 - Determinar la refractariedad tras un periodo de valoración y seguimiento por expertos que hayan establecido una relación clínica
 - **Intentar Sedación Intermitente**
 - para el insomnio refractario con o sin delirium
 - y para sedación de respiro.
 - Iniciarla como respire, durante 6 – 24h según se acuerde.
 - Tras intentos fallidos, considerar sedación continua
1. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. **EAPC recommended framework for the use of sedation** in palliative care. Palliat Med 2009; 23:581.
 2. Twycross R. **Reflections on palliative sedation**. Palliative Care: Research and Treatment 1 –16 (2019)

SEDACIÓN PALIATIVA “de respiro”

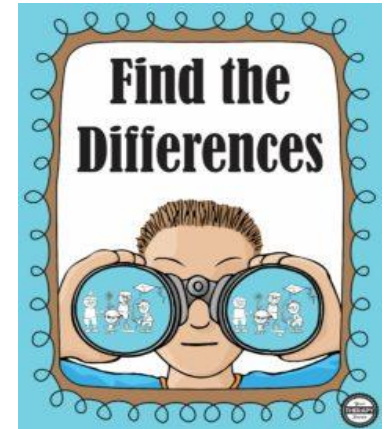
- SP intermitente para aliviar síntomas intenses NO necesariamente refractarios,
 - malestar, dolor, agitación, náusea)
 - Para proporcionar alivio antes de otros intentos de tratamiento no sedativo
 - Uso seguro, precauciones: dosis bajas, monitorizar respuesta, rescates
1. **Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. J Pain Symptom Manage 1996**

NUUESTRA EXPERIENCIA (HUVVM)

Además del resto de la intervención intensiva integral...

- **1º SEDACIÓN NOCTURNA DE 23 A 07H**
 - Dosis baja + rescates, anotar rescates y ajustar:
 - La siguiente noche sumar los rescates a la perfusión...
 - Y dejar rescates...
- **2º. A) SI MEJORA**, Considerar midazolam oral en dosis equivalente
- **2º. B) SI NO MEJORA**
 - **Aumentar periodo a 12h (de 21 a 09h)** (con sus rescates)
 - Prever rescates durante el día si precisa (siestas...)
 - Evaluar cuando está despierto: sufrimiento, relación, ingesta...
- **3º SI EL SUFRIMIENTO EXISTENCIALNO MEJORA (REFRACTARIO) O LOS SÍNTOMAS FÍSICOS SE HACEN REFRACTARIOS:**
 - **Cambiar a SP continua.**

Sedación Paliativa \neq Eutanasia



- Diferente intención, proceso y resultado.
- **INTENCIÓN:**
 - ↓ capacidad de percibir síntomas para aliviar sufrimiento
 - provocar la muerte, para liberar del sufrimiento.
- **PROCESO:**
 - Fármacos y dosis sedativas para alivio de sufrimiento.
 - Fármacos y dosis letales
- **RESULTADO:**
 - ↓consciencia, alivia el sufrimiento,
 - muerte, elimina el sufrimiento

Necesidad de Guías y Protocolos de SP.

Evitar el uso incorrecto (EAPC).

- **Abusivo:** Eutanasia/homicidio encubierto.
- **No indicado:** sufrimiento o s. no refractarios.
- **Subóptimo:**
 - retraso,
 - no entrevista previa,
 - descuido de familia o equipo, no seguimiento,
 - desatención de necesidades psi/ espirituales,
 - fármacos o dosis inadecuadas.

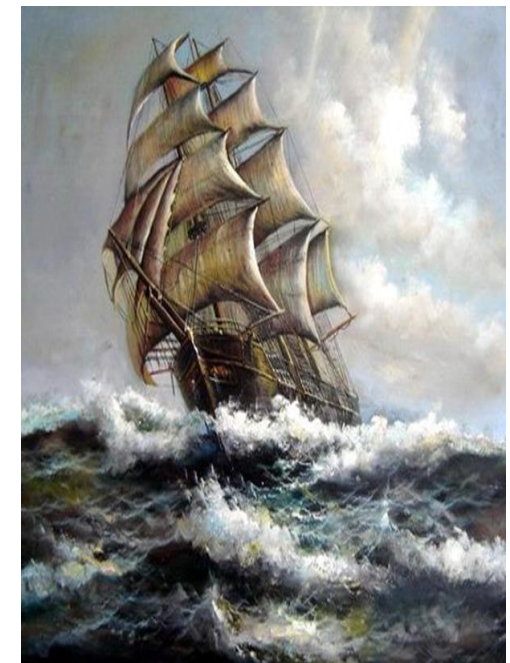
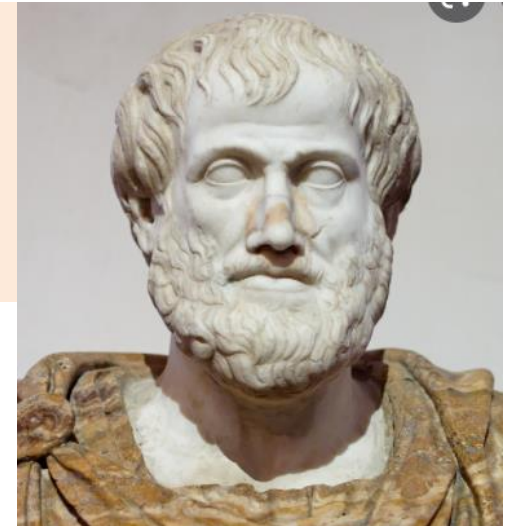
Cherny NI, Radbruch L. EAPC recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med **2009**; 23:

Sedación y Tratamientos Paliativos que podrían acortar la vida:

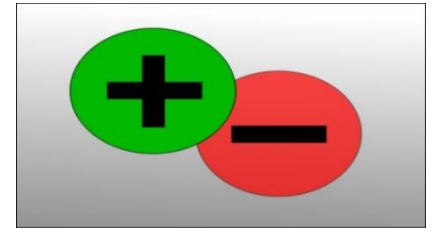
Principio del Doble Efecto.

- Si sólo se puede lograr un bien (o evitar un mal)...
- causando un mal, que *no se desea, pero se consiente*.
- *Aristóteles*, “**Teoría del Voluntario indirecto**”

Ponía ejemplo: un *capitán decide arrojar la carga valiosa* para evitar el naufragio. Consiente en arrojar eso que no desearía perder.



Principio del Doble Efecto



la escolástica lo desarrolla desde el voluntario indirecto:

“una actuación que causa efectos beneficioso y perjudicial, sería correcta si...”

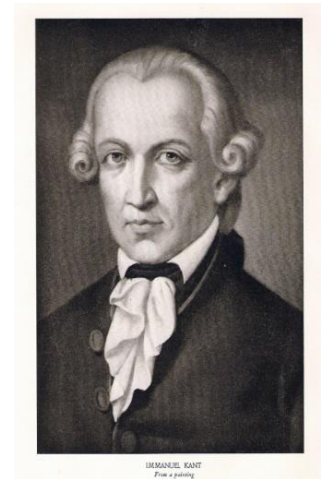
1. **la intención** no es causar el daño sino evitar el mal,
2. **y si reúne unas condiciones.**
 - Principal: “**que el acto no sea intrínsecamente malo**”.
 - Otras condiciones:
 - proporción entre e. beneficioso/ perjudicial o mal menor,
 - y que el efecto deseado no sea causado por el indeseado.



Principio Del Doble Efecto



- **Considerar algo “intrínsecamente bueno o malo”** es propio de las éticas basadas en la *ley natural*.
- **Éticas modernas, Kant:** "nada hay que pudiese ser tenido sin restricción por bueno, a no ser únicamente una buena voluntad».
 - **Nada es intrínsecamente malo sin excepción.**
 - **Tampoco una actuación que acorte una vida...**
- **PERO es malo querer directamente lesionar un valor tan importante como la vida humana.**



Principio Del Doble Efecto

Conflicto De Valores

- Conflicto de valores (vida/autonomía, bienestar)
- **Planteamientos dilemáticos, cursos extremos.**
- Cursos intermedios, respeto parcial a ambos.
- **Lesionar un valor importante, la vida,**
 - no puede “quererse”, pero sí “**permitirse**” ...
 - Ante la muerte inevitable, que será peor si se intenta retrasar
 - si la salvaguarda de la vida entra en conflicto con valores importantes como CV, autonomía, futilidad...
 - el valor vida puede y debe ceder.
- **Ese “permiso” no es absoluto,** tiene unos límites:
 - **buscar la menor lesión posible de los valores en juego.**
- Sólo puede “quererse” el curso óptimo (DELIBERACIÓN)



Comité de Bioética de España 2020

Avanzar en la reflexión y la aplicación efectiva de la sedación en el sufrimiento existencial o espiritual refractario exige

promover la universalización de los cuidados paliativos,

y la formación y especialización de los equipos asistenciales y las unidades de referencia.