Guia Pràctica de Sedació Pal.liativa

Guia Práctica de Sedación Paliativa

Palliative Sedation Practical Guide

Societat Catalanobalear de Cures Pal·liatives

Grupo Redactor:

Josep Porta i Sales – Institut Català d'Oncologia

Santi Bernades i Teixidó – PADES Hospital Sagrat Cor, Martorell

Mercedes Liras García– PADES Delta Llobregat

Mª Eugenia López Romboly – Institut Català d'Oncologia

Frances Lynn – Fundació Sòcio-Sanitària de Barcelona

Colaboradors:

Joana Llobera - Institut Català d'Oncologia

Helena Camell - H S. Camil

Socorro Cabello - H S. Camil

Josep Mª Cantalejo - PADES-Garraf

Yolanda Ruzafa - PADES-Garraf

Eloisa Álvarez - PADES-Garraf

Salus Garcia – Consorci Sanitari Integral

Marta Cuadrado – Consorci Sanitari Integral

Olga Corral – Consorci Sanitari Integral

Maribel Ruíz – Consorci Sanitari Integral

Benito Fontecha – Consorci Sanitari Integral

Ana Belén Castillo- H S. Camil

Adela Gejo – PADES L'Hospitalet Sud

Maite Muñoz - CSSV-Ricard Fortuny

Vanessa Freixedes - CSSV-Ricard Fortuny

Raquel Escriche - CSSV-Ricard Fortuny

Nuria Rovira - CSSV-Ricard Fortuny

Isabel Marquez – PADES Delta Llobregat

Silvia Tenllado – PADES Delta Llobregat

Olga Arenas - PADES-Garraf

Montse Miret - PADES-Garraf

Dolores Panela – PADES Hospital Sagrat Cor, Martorell

Yaiza Tarajano - PADES Hospital Sagrat Cor, Martorell

Angela Castellví – PADES Delta Llobregat

Secretaria:

Rosa Artigas – Institut Català d'Oncologia

Dolores Castro– PADES Delta del Llobregat

Sponsor: Grünenthal Pharma S.A.

Prólogo

Tengo el placer de presentar la *Guia Práctica de Sedación Paliativa*, elaborada por reconocidos profesionales de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives (SCBCP). Quiere ser un instrumento claro y útil para su uso en la práctica diaria de los profesionales que dedican su esfuerzo a la mejora de la calidad de vida de los pacientes. Se presenta una guía con un formato eminentemente práctico, que incorpora ejemplos que ilustran su aplicación; también incorpora secciones específicas, como la sedación en el domicilio y en urgéncias. Se ha querido que la edición se efectuara no sólo en catalán, sino también en castellano e inglés y que su difusión fuera lo más amplia posible (por ejemplo en la web de la SCBCP) con la intención de expresar la voluntad de la SCBCP de hacer sentir su voz y competencia en la atención de estos pacientes. Queremos que este camino no se interrumpa y en los próximos meses aparezcan otras guías clínicas que actualmente ya se están elaborando, y que a buen seguro reflejarán el rigor y el conocimiento de sus autores. Deseamos pues, en nombre de la SCBCP, que les sea muy provechosa en el día a día.

Miquel Domènech Mestre
President de la Societat Catalano Balear de Cures Pal·liatives

Contenido

1.- Definición y clasificación 8
1.1.- Definición. 8
1.2.- Clasificación. 12
1.3.- Qué no es Sedación Paliativa. 12
2.- Aspectos éticos y legales 14
2.1.- ¿Cómo puede asegurarse que se realiza correctamente la Sedación Paliativa? 14
2.2.- El concepto del doble efecto relativo a la Sedación Paliativa. 15
2.3.- Decir la verdad (2.8) 15
2.4.- Competencia 16
2.5.- Nutrición e hidratación 17
2.6.- Aspectos deontológicos y legales. 17
3.- Procedimiento 20
3.1.- ¿Cuándo un síntoma debe considerarse refractario? 20
3.2 -. ¿Hasta cuándo este paciente podría vivir? 20
3.3 -. ¿Cómo obtener el consentimiento? 21
3.3.1 -. ¿Cómo obtener el consentimiento de los pacientes competentes? 21
3.3.2 -. ¿Cómo obtener el consentimiento de un paciente no competente? 23
3.3.3 -. ¿Qué hacer cuando nadie puede dar el consentimiento? 24
3.4.-¿Cómo iniciar la sedación? 24
3. 4.1.- ¿Qué hacer con los fármacos que estaba tomando previamente el paciente? 24
3.4.2.- Protocolo de actuación Farmacológica 24
3.-5.- ¿Qué instrumentos se utilizan para medir el nivel de sedación? 32
4.- Tratamiento de los síntomas acompañantes durante la sedación 33
4.1-. Estertores pre-mortem 33
4.2.- Fiebre 34
4.3.- Mioclonías y convulsiones 34
4.4.- Rejurgitación del contenido gástrico 34
4.5.- Hemorragia 35
4.6.- Retenció aguda d'orina 35
5.- Atención a la familia 36
6.- Sedación a domicilio 39
6.1.- Descripción del escenario y aspectos específicos 39
6.2.- Aspectos prácticos. 40
6.2.1 Pautas de intervención 40
6.2.2.- Vía Subcutánea 41

6.3.- Coordinación de recursos 46
7.- Sedación en urgencias 48
7.1.- ¿Qué situaciones se pueden presentar? 48
7.2.- Proceso y toma de decisiones en Urgencias: 48
7.3.- Obtención el consentimiento. 50
7.4. Fármacos a utilizar: 51
7.5. Registro en la historia clínica: 51
Anexo I. Escalas 53
A. Palliative Prognostic Score (Pap Score) 53
B. Palliative Performance Score (PPSv2) 54
C. Palliative Prognostic Index 55
Anexo 2. Hoja de tratamiento 56
Anexo 3. Cuidados de confort. 58
Anexo 4 : Bombas de infusión elastoméricas. 59

Introducción

El Baix Llobregat es una región situada al sur del área metropolitana de la ciudad de Barcelona. Incluye varias ciudades y pueblos con una población total de 1.500.000 habitantes.

El Baix Llobregat es también una Región Sanitaria donde trabajan varios equipos de Cuidados Paliativos, algunos proporcionando atención domiciliaria, mientras que otros están en hospitales comarcales, centros socio-sanitarios y en el hospital universitario de tercer nivel de la región.

Los profesionales de Cuidados Paliativos de esta zona tienen una larga historia de cooperación y colaboración en la atención a los pacientes. Como hecho a destacar cabe mencionar que a principios del 2011 se decidió formar un grupo multidisciplinar para impulsar y trabajar protocolos conjuntos. El grupo se autodenominó Grupo de Cuidados Paliativos del Baix Llobregat.

Como objetivo el Grupo se propuso la elaboración de guías, protocolos u otros materiales que ofrecieran la posibilidad de trabajar según una linea estratégica común en los pacientes atendidos por los diferentes equipos.
Se consensuó no trabajar aspectos o protocolos de carácter organizativo, por ser esta una atribución inherente a los diferentes proveedores de los servicios de salud .

Tras valorar diferentes temas en los que considerábamos la importancia de la realización de "puesta al día " y siendo conscientes de la diversidad de las guías publicadas sobre Sedación paliativa, se acordó trabajar en una guía de carácter eminentemente práctico sobre este tema en nuestro contexto socio-cultural.
Con el ánimo de que pudiera ser útil para otros equipos y grupos, se decidió hacer tres versiones: catalán, español e inglés.

Agradecemos a todos los profesionales que con su incondicional esfuerzo, dedicación y generosidad al compartir sus conocimientos y experiencia en beneficio de los pacientes han permitido la elaboración de la presente guía.

Equipo Editor

L'Hospitalet de Llobregat, Diciembre de 2012

1.- Definición y clasificación

1.1.- Definición.

En las últimas décadas se han propuesto diversas definiciones de Sedación Paliativa (ver más abajo).

El 26 de Enero de 2002, el Comité Directivo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), reunido en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de Barcelona,

> Sedación paliativa es la administración deliberada de fármacos, en dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado (1.1).

adoptó la siguiente definición:

Esta definición comprende:

A.- La administración deliberada de fármacos…

Ello incluye los siguientes conceptos:

a) La discusión previa dentro del equipo que la sedación está indicada, así pues en definitiva es el médico quien indica y prescribe los sedantes, con el acuerdo del resto del equipo. La indicación debe diferenciarse de la demanda de sedación, la cual puede proceder del propio paciente, su familia o de un miembro del equipo. La petición de sedación debe ser interpretada como un indicador de intenso malestar (distrés), de lo que puede seguirse la indicación de sedación o no, de acuerdo con la valoración global del caso.

b) El fármaco o fármacos son administrados con el propósito de disminuir el nivel de conciencia del paciente.
No todos los pacientes que presentan somnolencia deben considerarse que están sedados, de hecho la gran mayoría de los pacientes en los momentos finales de su vida experimentan algún grado de disminución de conciencia. La manera de diferenciar entre un paciente que se seda intencionadamente y de una somnolencia no inducida farmacológicamente, es la disminución del nivel de alerta del paciente durante los días previos sin que se hayan modificado las dosis de los fármacos administrados.

B.- … reducir la conciencia del paciente …, tanto como sea necesario para aliviar…

Ello conlleva el principio esencial de la proporcionalidad en la administración de fármacos contra el sufrimiento del paciente.

La evaluación directa del sufrimiento del paciente no siempre es posible, pero tal como se usa en otras especialidades se puede llevar a cabo una evaluación indirecta mediante el uso de escalas de sedación (ver sección 3).

C.- … de un paciente con enfermedad avanzada o terminal,…

Ello implica que la expectativa de vida del paciente sea corta, habitualmente de horas a pocas semanas.

La Sedación Paliativa, propiamente dicha, no está indicada en pacientes con una expectativa de vida larga, lo cual no significa que los pacientes con expectativas de vida de meses no merezcan un apropiado tratamiento ansiolítico o hipnótico de acuerdo con su situación clínica.

D.-… para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios…

Ello implica que el paciente puede experimentar diversos síntomas que pueden ser físicos o emocionales, o ambos a la vez.

Aunque el distrés psico-existencial se ha considerado difícil de diagnosticar, su existencia es obvia para muchos autores, y es dónde la Sedación Paliativa se considera una de las opciones terapéuticas al final de la vida (1.2).

La refractariedad esta vinculada con la posibilidad de alivio del síntoma en un tiempo razonable, desde la perspectiva del paciente. Una definición formal de síntoma refractario adoptada por la SECPAL es:

> "El término refractario puede aplicarse a un síntoma cuando éste no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo razonable sin que comprometa la consciencia del paciente." (1.1)

La refractariedad se puede relacionar con el problema clínico, propiamente dicho, el conocimiento disponible, el lugar dónde el paciente es atendido, o una combinación de las tres circunstancias.

Tradicionalmente, se hace una diferencia entre "síntoma refractario" y "síntoma difícil". Un síntoma difícil se podría definir como:

> Un síntoma con opciones realistas de ser aliviado de acuerdo con los conocimientos médicos actuales , estado del paciente y ,que necesita para su alivio un tratamiento intensivo multimodal. [Definición modificada de (1.1)]

E.- … con su consentimiento explícito, implícito o delegado.”

El consentimiento es importante ya que la sedación invade la parte más intima de una persona (la consciencia), reduciendo o aboliendo la capacidad del paciente para interaccionar y relacionarse con otras personas, y por lo tanto, comunicar sus preferencias y deseos.

Mediante una planificación anticipada de cuidados, los miembros del equipo deben averiguar cuidadosa y meticulosamente las preferencias de los pacientes, los valores y deseos que rigen sus vidas, especialmente al final de la vida. Incluir la familia en este proceso es muy recomendable en nuestro contexto social.

En las circunstancias descritas anteriormente y en un paciente competente, obtener su consentimiento de forma explícita o implícita no debería suponer una dificultad.

En el caso de un paciente incompetente, la decisión del equipo sólo puede apoyarse en la familia (persona más allegada) y en su conocimiento de los valores y deseos que rigen la vida del paciente, o de los deseos previamente expresados cuando era competente.

En cualquier caso, en un paciente incompetente, la sedación es un procedimiento médico indicado en un paciente que padece un sufrimiento extremo y la sedación no debe aplazarse en busca de un consentimiento.

Otras definiciones de Sedación Paliativa:

1- "Sedación Terminal" se define como la intención deliberada de inducir y mantener un sueño profundo, sin causar deliberadamente la muerte en circunstancias muy concretas: Las cuales son: (i) para el alivio de uno o más síntomas intratables cuando otras posibles intervenciones han fallado y se valora al paciente próximo a la muerte. (1.3)

2- El uso de medicación sedante para aliviar un distrés intolerable y refractario, a través de la reducción de la conciencia del paciente. (1.4)

3- La administración intencionada de fármacos sedantes en dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente terminal, tanto como sea necesario par aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios. (1.5)

4- La sedación terapéutica (o paliativa) en el contexto de la medicina paliativa es el uso monitorizado de medicaciones con la intención de inducir un estado de reducción o abolición de la conciencia (inconsciencia) con la finalidad de aliviar un sufrimiento, por otra parte, intratable, en un modo que sea éticamente aceptable para el paciente, familia y profesionales sanitarios. (1.6)

'Terminal sedation' is defined as the intention of deliberately inducing and maintaining deep sleep, but not deliberately causing death in very specific circumstances. These are: (i) for the relief of one or more intractable symptoms when all other possible interventions have failed and the patient is perceived to be close to death.(ii) for the relief of profound anguish (possibly spiritual) that is not amenable to spiritual, psychological or other interventions and the patient is perceived to be close to death.

[2] ***The use of sedative medications to relieve intolerable and refractory distress by the reduction in patient consciousness.***

[3] ***The intentional administration of sedative drugs in dosages and combinations required to reduce the consciousness of a terminal patient as much as necessary to adequately relieve one or more refractory symptoms.***

[4] ***Therapeutic (or palliative) sedation in the context of palliative medicine is the monitored use of medications intended to induce a state of decreased or absent awareness (unconsciousness) in order to relieve the burden of otherwise intractable suffering in a manner that is ethically acceptable to the patient, family and health-care providers.***

1.2.- Clasificación.

La Sedación Paliativa puede ser clasificada de acuerdo con: (1.7)

A) El objetivo:

- **Primario:** reducción de la conciencia como efecto deseado de la medicación.
- **Secundario**: reducción de la conciencia como efecto secundario (somnolencia) de un determinado fármaco para el control de un determinado síntoma.

B) Duración:

- **Intermitente:** combina periodos de alerta con otros de reducción de la conciencia.
- **Continua:** hay una reducción mantenida y constante de la disminución de la conciencia.

C) Grado:

- **Superficial:** permite un cierto grado de comunicación (verbal o no verbal).
- **Profundo:** inconsciente, la comunicación no es posible (coma farmacológico).

1.3.- Qué no es Sedación Paliativa.

- La somnolencia no intencionada (como efecto secundario) experimentada por algunos pacientes cuando toman algunas medicaciones como antihistamínicos, anticonvulsivantes, neurolépticos, benzodiacepinas o analgésicos.

- La dificultad para despertarse debido a un daño neurológico o trastorno metabólico u otras causas de disfunción cerebral.

- La administración de una dosis letal de un fármaco (o combinación) tras la petición reiterada del paciente, y por razones compasivas (sufrimiento) con el objetivo de causar la muerte rápida e indolora del paciente. Ello se denomina eutanasia. **

- La administración de una dosis letal de un fármaco (o combinación) con el objetivo de causar una muerte rápida e indolora de un paciente, sin su petición, y por razones compasivas (sufrimiento). Ello se denomina asesinato.

- Prescribir fármacos y dar consejo a un paciente sobre como utilizarlos para que pueda suicidarse. Cuando lo anterior lo hace un médico se denomina Suicidio Médicamente Asistido. Cuando no hay intervención médica se denomina Suicido Asistido.

**** Diferencias entre Sedación Paliativa y Eutanasia (1.1,1.8,1.9)**

	Sedación Paliativa	Eutanasia
Intención	Alivio de un síntoma refractario	Causar la muerte para aliviar un sufrimiento
Procedimiento	Administración proporcionada de fármacos contra el sufrimiento del paciente.	Administración de una dosis letal de un fármaco o fármacos.
Resultado	Alivio del sufrimiento	Causar una muerte rápida e indolora

Referencias

1.1. Porta Sales J, Nuñez Olarte JM, Altisent Trota R, et al. Aspectos éticos de la sedación paliativa. Med Pal (Madrid). 2002;9:41-46.

1.2. Schuman-Olivier Z, Brendel DH, Forstein M, Price BH. The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective. Harv Rev Psychiatry. 2008;16:339-51.

1.3. Chater S. Sedation for intractable distress in the dying: a survey of experts. Palliat Med 1998;12:255–269.

1.4. Morita T**,** Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. J Pain Symptom Manage. 2002;24: 447-53.

1.5. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. J Pain Symptom Manage.2008;36:310-33.

1.6. Cherny N, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med. 2009;23:581-93.

1.7. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definitions for Terminal sedation. Lancet. 2001;358:335-6.

1.8. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravgaard AM, Müller-Busch HC, Porta i Sales J, Rapin CH. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. Palliat Med. 2003 ;17:97-101;

1.9. Materstvedt, L J. Intention, procedure, outcome and personhood in palliative sedation and euthanasia. BMJ Support Palliat Care 2012;2:9-11

2.- Aspectos éticos y legales.

2.1.- ¿Cómo puede asegurarse que se realiza correctamente la Sedación Paliativa? (2.1)

• Asegúrese que todo el proceso de toma de decisiones se ha llevado a cabo minuciosamente, y se ha registrado en la historia clínica.

• La información que se registre debe ser la siguiente:

- Resumen de la situación global del paciente y pronóstico de supervivencia estimado.
- Qué síntoma refractario indica la Sedación Paliativa.
- Qué ha hecho que el síntoma sea refractario (intentos de tratamiento que han fallado o no están indicados debido al estado del paciente o por encontrarse en situación agónica).
- Quién da el consentimiento (si el paciente no puede dar el consentimiento explicar la razón).
- Fármacos administrados, ajuste de dosis y evaluación de la sedación.

Ej. Nº 1

Paciente diagnosticado de cáncer de pulmón no célula pequeña con metástasis hepáticas y óseas, fuera de opciones de tratamiento antitumoral. Ingresado hace 5 días por incremento de disnea, actualmente en reposo, volviéndose refractaria, tras obtener escaso beneficio clínico con corticoides, oxígeno y morfina; actualmente se queja de más molestia torácica y sufrimiento. Pap Score C, PPS 10, Albúmina 21, linfocitos totales 600.
Se ha explicado, al paciente y su familia, la situación actual y están de acuerdo y consienten en el incremento de la medicación con el objetivo de mejorar el confort aceptando una posible disminución del nivel de conciencia.

Ej. Nº 2

Enfermedad: *Paciente diagnosticada de cáncer de mama hace 7 años, actualmente metástasis óseas, hepáticas y cerebrales.*
Lugar: *Atención domiciliaria en los últimos meses.*
Situación clínica*: Deterioro progresivo del PPS, encamada 100% en la última semana. Ayer por la tarde inició un episodio de delirium hiperactivo.*
Síntoma refractario: *Delirium hiperactivo.*
Pronóstico: *Expectativa vida corta (días)*
Intentos terapéuticos: *Delirium atribuible a daño cerebral ± opioides y con opciones terapéuticas etiológicas poco realistas.*
Consentimiento: *Paciente no capaz de consentir. Su esposo e hijo están de acuerdo con la indicación de sedación paliativa y desean quedarse en casa.*

2.2.- El concepto del doble efecto relativo a la Sedación Paliativa.

• La doctrina sostiene (2.2, 2.3, 2.4, 2.5) que, en el marco de las acciones que tienen efectos buenos y malos, una acción que tiene un efecto negativo es moralmente admisible si:
(a) La misma acción en sí es buena o por lo menos neutra.
(b) la intención de su autor es exclusivamente producir el efecto bueno, el efecto negativo se podía prever, pero sin la intención de producirlo.
(c) El efecto bueno no se logra a través de la acción mala, y
(d) es razón suficiente (proporcionalidad) para permitir el efecto negativo.

• El principio del doble efecto, por lo general, ha sido invocado en el caso de la Sedación Paliativa siendo el alivio del sufrimiento el buen efecto y el mal efecto el acelerar la muerte, y se ha argumentado de la siguiente manera:
(a) La administración de sedantes es buena o por lo menos neutra.
(b) La intención es reducir el sufrimiento, a pesar de que se podía prever adelantar la muerte. (La intención se puede hacer evidente en las notas en la historia clínica)
(c) El alivio del sufrimiento no se logra a través de la producción de la muerte del paciente.
(d) Aliviar el sufrimiento de un paciente moribundo es razón suficiente para permitir que se acorte la vida.

• Algunos autores (2.6, 2.7) sostienen que el principio del doble efecto no es aplicable completamente en el caso de la Sedación Paliativa, ya que no existe conflicto entre el alivio del sufrimiento y la muerte, sino entre el alivio del sufrimiento y la pérdida de la consciencia. Ellos afirman que el hecho de que la Sedación Paliativa cause la muerte en un paciente que se está muriendo es una tautología (redundancia).

• El uso de la Sedación Paliativa recae en los mismos principios utilizados para el control sintomático, en términos de no-maleficencia (permitir el sufrimiento, sedación no indicada) y autonomía (consentimiento) (2.7).

2.3.- Decir la verdad (2.8)

• La verdad es un valor en si misma, y a los pacientes se les debe decir tanta verdad como ellos deseen conocer.

• El derecho del paciente a conocer la verdad está basado en los siguientes aspectos:
1) Nuestra vida social se sostiene y depende de una comunicación honesta.
2) La relación paciente-médico (profesional sanitario) se sustenta en la confianza
3) Una información verdadera permite a los pacientes tomar decisiones terapéuticas en base a sus valores y deseos.

• Los profesionales sanitarios son éticamente responsables del uso apropiado de las habilidades de comunicación para comunicar la verdad al paciente y su familia.

•Las habilidades prácticas incluyen la habilidad para proporcionar la información que el paciente pueda asimilar, comprender, creer e interpretar en el contexto de su vida y en la situación actual.

• La verdad apropiada para el paciente debe ser entendida dentro de un abanico que le permita a los pacientes asimilar, comprender, creer e interpretar la información dada. La información que se da siempre debe ser cierta, pero puede estar dentro de un amplio

rango, desde proporcionar un alto nivel de sospecha a una información muy detallada, lo cual es elegido por el paciente tras una experimentada aproximación profesional.

• En el caso de la Sedación Paliativa, el paciente competente deber ser capaz de entender y verificar verbalmente información sobre el beneficio de la sedación (alivio de un sufrimiento insoportable) y sus consecuencias [1] (reducción del nivel de conciencia, comunicación e ingesta).

• Muchos de los pacientes en que la Sedación Paliativa se indica se hallan caquécticos, letárgicos, cansados y emocionalmente agotados, en esta situación es éticamente defendible proporcionar algo menos que la cruda verdad, basándonos en el cálculo riesgo/beneficio. Pero es injustificable decir mentiras.

2.4.- Competencia

• La competencia es un concepto derivado de la autonomía y dirigido a un problema específico de la toma de decisiones del paciente.

• La competencia requiere la habilidad de tomar una decisión racional (ello significa que la decisión ha de hacerse en base al razonamiento, aunque éste sea imperfecto).

• Los criterios que se usan para juzgar como competente un paciente son: (2.8) (2.9):

(a) Estar informado de los hechos y probabilidades.
(b) Ser capaz de entender y creer los hechos y probabilidades.
(c) Capaz de hacer una elección voluntaria (ausencia de coerción).
(d) Capacidad de hacer una elección razonada.
(e) Capacidad de comunicar dicha decisión.

• En el caso de la Sedación Paliativa ello es como sigue:

(a) La evolución de la enfermedad y del síntoma refractario se revisa con el paciente (con la familia en caso de pacientes no competentes). Se explica la situación actual del síntoma y los tratamientos ineficaces y que la Sedación Paliativa es el abordaje recomendado/indicado en estos momentos (Estar informado de los hechos y probabilidades).

(b) Validar con el paciente (familia en caso de pacientes no competentes) la comprensión de la información previamente suministrada.

(c) Validar con el paciente (familia en caso de de pacientes no competentes) que esta sea la opción que el paciente realmente quiere.

(d) Validar con el paciente (familia en caso de de pacientes no competentes) que las opciones se han entendido bien.

(e) Pedir al paciente (familia en caso de de pacientes no autónomos), que verbalice con sus propias palabras su decisión.

[1] **No todos los pacientes ven la disminución del nivel de conciencia como dañino, de hecho muchos de ellos lo consideran un alivio.**

Para una aproximación práctica, por favor, vea la sección 3.3.- Como obtener el consentimiento.

2.5.- Nutrición e hidratación

- Se entiende habitualmente y se acepta que la pérdida progresiva y el eventual cese de la ingesta forma parte normal del proceso de morir.

- En cualquier caso cuando se indica la Sedación Paliativa el equipo de cuidados paliativos debe plantearlo al paciente y/o familia de acuerdo con la situación clínica.

- En el paciente sedado, la nutrición e hidratación debe ser ofrecida o proporcionada a petición del paciente mientras la vía oral se halle disponible.

- En los pacientes con hidratación parenteral, antes de iniciar la Sedación Paliativa , se recomienda revisar este aspecto de forma anticipada con el paciente y cuando sea adecuado con la familia.

- La hidratación parenteral puede ser considerada por el paciente (familia) un aspecto importante (2.10), en cuyo caso puede ser recomendable mantener un mínimo aporte (Ej. 500cc/día), pero se recomienda siempre individualizar.

2.6.- Aspectos deontológicos y legales.

- Actualmente, ni en Cataluña ni en España existe una legislación específica referente a la Sedación Paliativa , o de la Atención al Final de Vida.

- En el artículo 20 del Estatuto de Autonomía de Cataluña, se estipula el derecho de cada ciudadano de Cataluña a recibir un apropiado tratamiento del dolor y cuidados paliativos, así como vivir con dignidad su proceso de muerte.

article 20. Dret a viure amb dignitat el procés de la mort

1. Totes les persones tenen dret a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal•liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de llur mort.

- El Código Deontológico de la Asociación de Colegios de Médicos de Cataluña (2.11), cuando trata sobre el proceso de morir establece que el médico tiene la obligación de ayudar al paciente a vivir con dignidad hasta su muerte de acuerdo con sus valores. El médico debe tratar al paciente moribundo evitándole el distrés físico y mental.

De la muerte VII

68.- Tota persona té dret a viure amb dignitat fins al moment de la mort i el metge ha de vetllar perquè aquest dret sigui respectat. El metge ha de tenir en compte que el malalt té el dret de rebutjar el tractament per perllongar la vida. És deure mèdic fonamental d'ajudar el pacient a assumir la mort d'acord amb les seves creences i allò que hagi donat sentit a la seva vida. Quan l'estat del malalt no li permeti prendre decisions, el metge acceptarà la de les persones vinculades responsables del pacient, però els assenyalarà el deure de respectar el que es creu que hauria estat el parer del malalt.

69.- El metge haurà de respectar i atendre les recomanacions del pacient reflectides en el document de voluntats anticipades quan n'hi hagi.

70.- L'objectiu de l'atenció a les persones en situació de malaltia terminal no és d'escurçar ni allargarla seva vida, si no el de promoure la seva màxima qualitat possible. El tractament de la situació d'agonia ha de pretendre evitar el patiment i l'angoixa. En els casos de mort cerebral, el metge haurà de suprimir els mitjans que mantenen una aparença de vida si no és que són necessaris per a un trasplantament previst.

[1] *Artículo 20.* ***Derecho a vivir con dignidad el proceso de muerte*** [ϕ]
1. Todas las personas tienen derecho a recibir un tratamiento adecuado del dolor y cuidados paliativos integrales y vivir con dignidad el proceso de su muerte.

[1] De la muerte VII
68. - Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y el médico debe velar para que este derecho sea respetado. El médico debe tener en cuenta que el enfermo tiene el derecho de rechazar el tratamiento para prolongar la vida. Es deber médico fundamental de ayudar al paciente a asumir la muerte de acuerdo con sus creencias y aquello que haya dado sentido a su vida. Cuando el estado del enfermo no le permita tomar decisiones, el médico aceptará la de las personas vinculadas responsables del paciente, pero les señalará el deber de respetar lo que se cree que habría sido la opinión del enfermo.

69. - El médico deberá respetar y atender las recomendaciones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas cuando existan.

70. - El objetivo de la atención a las personas en situación de enfermedad terminal no es acortar ni alargar su vida, si no el de promover su máxima calidad posible. El tratamiento de la situación de agonía debe pretender evitar el sufrimiento y la angustia. En los casos de muerte cerebral, el médico deberá suprimir los medios que mantienen una apariencia de vida si no es que son necesarios para un trasplante previsto.

Referencias

2.1. Porta Sales J, Nuñez Olarte JM, Altisent Trota R, et al. Aspectos éticos de la sedación paliativa. Med Pal (Madrid). 2002;9:41-46.

2.2.- Gillon R. The principle of double effect and medical ethics.Br Med J (Clin Res Ed). 1986;292:193-4.

2.3.- Sulmasy DP, Pellegrino ED. The rule of double effect: clearing up the double talk. Arch Intern Med 1999;159:545-50.

2.4.- . Quill TE, Dresser R, Brock DW. The rule of double effect a critique of its role in end-of-life decision making. N Engl J Med 1997;337:1768-71.

2.5.- Sanz Ortiz, J. La sedación en el final de la vida. Med Clin (Barc) 2004;123:423-5.

2.6.- Porta J. Reflexiones éticas en torno a la sedación terminal. Respuesta. Med Pal (Madrid) 2002; 9:158-159.

2.7.- Cruceiro, A. La sedación de los enfermos en contexto de los cuidados paliativos. En: Ética y sedación al final de la vida. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas - N.º 9 - (2003). Available: www.asisa.es/

2.8.- Randal F & Downie R.S., eds. Palliative Care Ethics: A companion for all Specialties ,2on Ed. Oxford University Press, 1999.

2.9.- Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. NEngl J Med 2007;357: 1834-40.

2.10.- Mercadante S, Ferrera P, Girelli D, Casuccio A. Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration. J Pain Symptom Manage. 2005;30:354-8.

2.11.- Codi Deontologic Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. 1 d'abril de 2005. Available in: www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi_deontologic.pdf

3.- Procedimiento

3.1.- ¿Cuándo un síntoma debe considerarse refractario?

Se considerará refractario cualquier síntoma físico o emocional tras haber valorado el estado general del paciente y el pronóstico de supervivencia.

- No se consideran adecuados nuevos intentos de tratamiento debido a su baja eficacia o excesiva carga para el paciente (efectos secundarios, técnicas invasivas, malestar emocional añadido, entre otros).

- No hay más opciones terapéuticas disponibles, en base a los conocimientos médicos actuales.

- No hay más opciones terapéuticas disponibles en el lugar de atención del paciente, y el traslado es vivido como un riesgo o una carga, o no deseado por el paciente (o la familia en caso de paciente incompetente).

- Expectativa de supervivencia tan corta que los posibles tratamientos son considerados fútiles.

- El paciente no desea someterse a otros tratamientos.

- En un paciente incompetente. La familia no ve adecuado someter al paciente a otros tratamientos.

Ej. Núm. 3

Ej.- Paciente de 67 años de edad diagnosticado de neoplasia de colon con metastasis hepáticas y carcinomatosis peritoneal, actualmente presenta dolor abdominal intenso que no han mejorado con incrementos analgésicos en los últimos 2 días, ictericia franca, edemas en zona declives y rectorragias. Encamamiento del 100% en la última semana, ingesta de líquidos ocasional.
Ante el declive físico y cognitivo, la no respuesta al tratamiento y las escasas opciones de mejorar el paciente, se consideran los síntomas (dolor, cuadro confusional, rectorragia) como refractarios.
Se comenta con la familia, los posibles deseos expresados por el paciente y la ubicación para la sedación paliativa.

3.2 -. ¿Hasta cuándo este paciente podría vivir?

- Los dos factores pronósticos independientes más importantes son la disminución progresiva de la función y la malnutrición (3.1).

- Los médicos y las enfermeras, sistemáticamente tienden a sobrestimar la supervivencia de los pacientes (3.2), lo que ha mejorado cuando se consideran otros factores con valor pronóstico:

• **Pap Score** (3.3)
Es un índice pronóstico que proporciona la probabilidad de supervivencia a 30 días, agrupando los pacientes en tres grupos de acuerdo a la puntuación obtenida (ver anexo 1), y que incluye la presencia de la anorexia, disnea, la estimación del estado funcional (KPS) e impresión clínica de supervivencia (en semanas) en el momento de la valoración del paciente, junto con el recuento total de glóbulos blancos, y el porcentaje de linfocitos de la analítica más reciente.

• P**alliative Performance Scale (PPS).**
Es una modificación del índice de KPS diseñado específicamente para la medición del estado funcional en Cuidados Paliativos (Anexo 1). En los pacientes con PPS≤ 50, sólo un 10% se espera que sobrevivan más de 6 meses. (3.4)

• **Palliative Prognostic Index (PPI)** (ver anexo 1)
Se basa en la evaluación del estado funcional utilizando el PPS, la ingesta, la presencia en el momento de la evaluación de disnea, edemas y delirium.

La adición de parámetros de pronóstico adversos aumenta la probabilidad de morir en un corto período de tiempo.

Ej. Núm. 4

Ej. Nº 4
Paciente de 47a. diagnosticado CPNCP con metástasis óseas, y hepáticas.
PPS 20, analítica de hace una semana: leucocitos totales 15.000 leucos/mm3 y Linfos 3%, mantiene pequeña ingesta y es portador de oxigeno de forma permanente. Pfeiffer 4 errores.
La familia pregunta sobre la posibilidad de permanecer en domicilio, pero no desean que el paciente fallezca en casa.
Dado los datos pronósticos se informa a la familia de la alta probabilidad que el paciente no sobreviva más de 4 semanas, posiblemente menos por la presencia de desnutrición y disnea.

3.3 -. ¿Cómo obtener el consentimiento?

3.3.1 -. ¿Cómo obtener el consentimiento de los pacientes competentes?

Plantear la sedación paliativa al paciente (y su familia) que ya están viviendo una situación estresante es siempre incómodo y difícil.

- Tenga siempre en cuenta que cada paciente y su familia son diferentes, por lo tanto individualice su intervención.

Antes de comenzar

- Revisar el historial médico del paciente, la progresión de la enfermedad y los tratamientos administrados hasta ese momento.

- Antes de iniciar cualquier conversación acerca de una sedación, comente al paciente su deseo de hablar sobre un tema importante y pregúntele si le gustaría que otras personas estuviesen presentes (por lo general la familia).

Ej. Núm. 5

Ej. Nº 5
(A)...
- (Médico) Sr. M. en los últimos cuatro días tengo la impresión que su ahogo, no ha mejorado tanto como esperábamos.
Si no le importa creo que deberíamos hablar de cual podría ser el siguiente paso. ¿Le parece bien?
- (Paciente) Sí
- (Med) ¿Desearía que estuviese alguien de su familia presente durante la conversación?
- (PT) Sí
- (Med) ¿Quién quiere que esté presente en la conversación?

(B)...
- (Médico) Sr. M. en los últimos cuatro días tengo la impresión que su ahogo, no ha mejorado tanto como esperábamos.
Si no le importa creo que deberíamos hablar de cual podría ser el siguiente paso. ¿Le parece bien?
- (Paciente) No, no quiero hablar de ello
- (Med) ¿Usted prefiere que hable con su familia acerca del siguiente ...
- (P) Sí / No ...

La conversación

- La sedación y su consentimiento deben tener una lógica en la evolución y el fracaso terapéutico de un síntoma particular. Esto debe hacerse de forma que la sedación se entienda como el siguiente paso lógico después del fracaso de los tratamientos previos.

- Las consecuencias previstas de la sedación deben ser explicadas de una forma amable, tanto las deseables (mejora del sufrimiento), como las no deseadas (disminución de comer, beber y comunicación).

Ej. Núm 6

Ej. Nº 6
...
- (Médico) Sr. M. ¿Recurda como estaba su ahogo hace cuatro días?
- (Paciente) Sí doctor, era terrible, y ¡todavía lo es!
- (Med) Como usted probablemente recuerda, aumentamos la dosis de morfina, y el oxígeno. ¿Cree que le ha ayudado?
- (PT) Bueno, al principio pareció funcionar, pero ha empeorado de nuevo. Me siento desesperado.
- (Med) En circunstancias como la suya, esta indicado dar medicamentos para que el paciente se encuentre más confortable, haciendo que sean menos conscientes de la dificultad para respirar. Lo hacemos dando algunos tranquilizantes. ¿Cree usted que esto le ayudaría en estos momentos?
- (PT) Sí, doctor, yo… me siento tan mal, que su propuesta suena bien.
- (Med) Sr. M. si está de acuerdo con este nuevo enfoque, usted debe ser consciente de que por un lado mejorará la sensación de falta de aire, y por otro, tal vez tenga mayor dificultad para comer, beber y hablar tal como lo están haciendo ahora. ¿Está de acuerdo?
- (PT) Sí (o no)
...

Cuando el paciente duda ante la toma de la decisión, podría ser útil ofrecerle una prueba terapéutica para que valore su eficacia (sedación transitoria).
…
- (PT) Realmente no lo sé. Temo que fracase como ocurrió con la morfina.
- (Med) Bueno, si usted no está seguro de los beneficios, o tiene miedo de cómo va a sentirse, le propongo una prueba, y discutir el tratamiento posteriormente…

- Hacer explícito el consentimiento (verbalizar). Esto es importante para evitar cualquier malentendido, ya que este tipo de conversaciones se realizan en una atmósfera emocionalmente tensa.

- Hablar explícitamente de la muerte inminente a un paciente que experimenta una angustia intensa que hace que se indique la sedación, es clínicamente inútil, innecesario e injustificable.

Ej. Núm. 7

Ej. Nº 7
...
- (Médico) Sólo para estar seguro de que entendí bien lo que usted dijo. Acepta el hecho de que pueda sentirse más somnoliento con el fin de mejorar su disnea.
- (Paciente) Sí doctor, usted entiende bien.
...

3.3.2 -. ¿Cómo obtener el consentimiento de un paciente no competente?

- Cuando el paciente no es competente, el equipo debe dirigir sus consultas a los familiares, allegados o representantes legales.

■ Revisar con la familia, con amabilidad y claridad, cómo se ha llegado a la situación actual, la causa del malestar, los tratamientos fallidos y la indicación de sedación.

■ En todos los casos es muy importante hacer comprensible a la familia como afectan los síntomas al paciente. Por ejemplo, la diferencia entre taquipnea y disnea.
En el delirium es recomendable una explicación más cuidadosa y detallada ya que el cambio de conducta del paciente se puede interpretar fácilmente como dolor o sufrimiento.

■ Dejar claro que la sedación es el enfoque indicado en la situación clínica del paciente, y pedir su aceptación.

■ Preguntar explícitamente a la familia la existencia de dudas que pueda tener acerca de la alimentación e hidratación del paciente, la comunicación y la supervivencia prevista.

■ Explicitar a la familia que puede continuar cuidando al paciente, sobre todo ofreciendo otro tipo de atención (por ejemplo, cuidados de la boca, piel, etc), y notificar al equipo cualquier signo de incomodidad del paciente (por ejemplo, espasmos, muecas, etc.)

■ Ofrecer siempre información actualizada de la situación del paciente, disponibilidad, privacidad y apoyo.

3.3.3 -. ¿Qué hacer cuando nadie puede dar el consentimiento?

■ Al igual que cualquier otra situación, pero aún más detallado, el proceso de toma de decisiones y procedimiento debe estar registrado claramente en la historia clínica.

■ No demore la sedación (3.6)

3.4.-¿Cómo iniciar la sedación?

3. 4.1.- ¿Qué hacer con los fármacos que estaba tomando previamente el paciente?

■ Atendiendo a que el objetivo principal es el de confort, los pasos que seguiremos serán los siguientes:

- Información a la familia
- Retirada de fármacos que en este momento no tienen utilidad inmediata: laxantes, heparinas, hipoglucemiantes, antibióticos, corticoides, etc.
- Recordar que NO deben retirarse fármacos analgésicos de 3er escalón. En el caso de uso de parches transdérmicos, mantendremos los que lleve el paciente.

3.4.2.- Protocolo de actuación Farmacológica

a)- Sobre la vía, dosis de inicio y ajustes

■ La elección de la vía dependerá:

- De la situación clínica.
  La vía subcutánea intentaremos evitarla en pacientes con anasarca y en aquellos con discrasias sanguíneas en los que preferiremos utilizar la vía EV.
- Del fármaco a administrar.
  Ej. El Propofol sólo puede administrarse por vía EV.
- La rapidez necesaria para el tratamiento del síntoma.
  Ante una hemorragia masiva hemos de garantizar una vía que procure mayor rapidez de acción.
- El tiempo previsto de duración de la sedación.
  Ante una mezcla de diversos fármacos hemos de valorar la posibilidad de intolerancia local: flebitis, dermatitis.
- La ubicación del paciente.
  Domicilio/Hospital .

▪ La vía endovenosa aporta mayor rapidez de inicio en la acción, y en ocasiones un bolus inicial, de inducción, nos permite lograr un nivel de sedación necesario para controlar un síntoma refractario. Posteriormente se puede seguir, sobre todo en domicilio, con la vía subcutánea.

▪ Las dosis de fármacos a utilizar, deberán ser individualizadas en cada caso, teniendo en cuenta una serie de factores:

- Exposición previa a opioides
- Desarrollo de tolerancia a medicación utilizada.
- Edad del paciente
- Historia previa de abuso de drogas o alcohol
- Estado de la función renal y hepática
- Nivel de sedación que se quiere obtener

Conceptos a tener en cuenta:

- **Dosis de rescate:** Dosis "extra" que se emplea en casos de crisis o reagudización del síntoma. Se recomienda sea igual a la dosis de inducción, usando el mismo fármaco (1/6 de dosis total diaria).

- **Ajuste:** Se realiza como mínimo cada 24h sumando a la dosis pautada de base, los rescates que se han necesitado durante el día anterior.

  ∗ En el **paciente hospitalizado** se recomienda ajustar dosis durante las primeras 4 horas tras inicio de la sedación y posteriormente cada 8 horas, al menos durante el primer día.

  ∗ En el **paciente en domicilio** el ajuste posiblemente sólo se pueda realizar cada 24 horas.

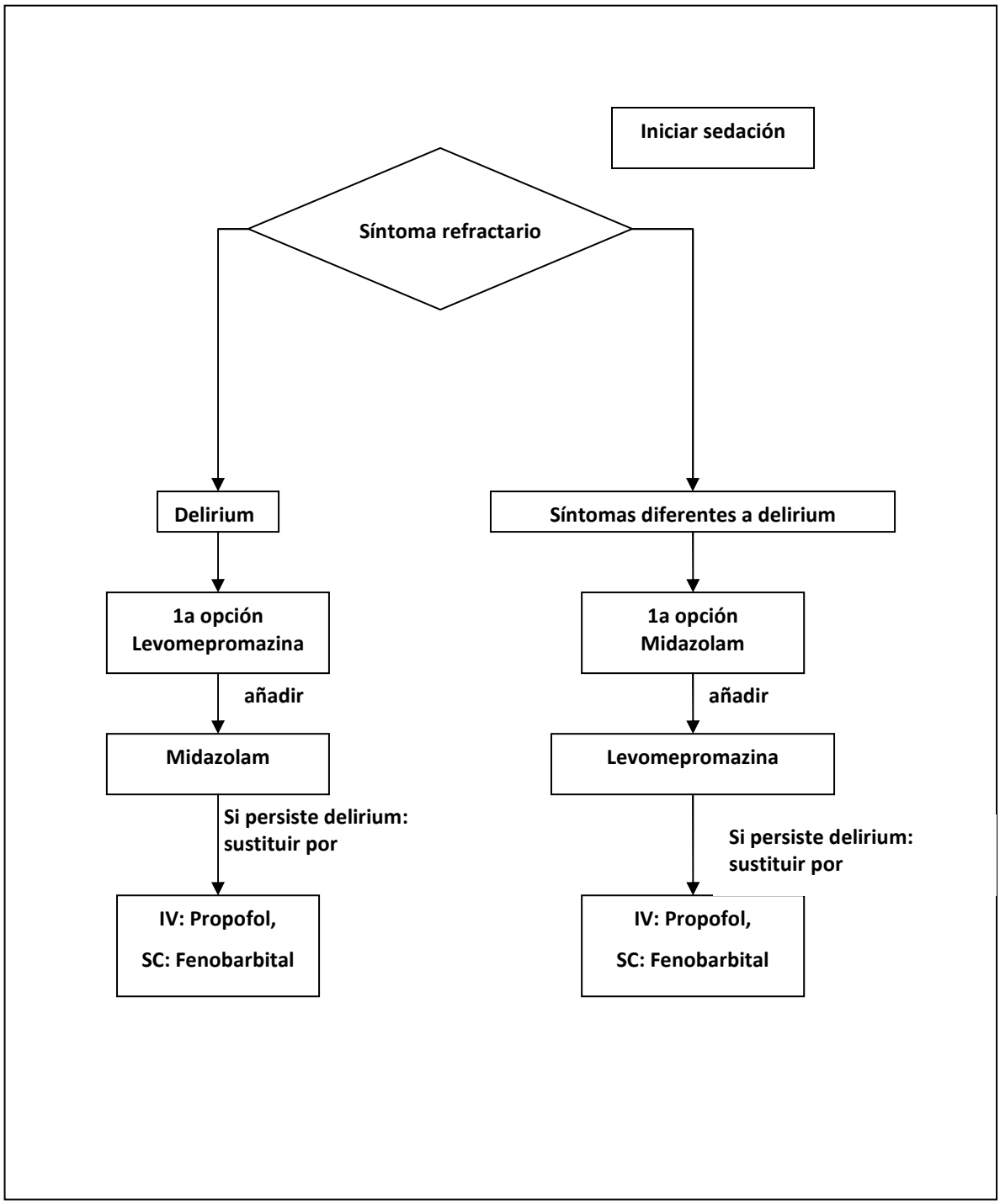
- Se recomienda el **midazolam** como fármaco de 1ª elección excepto si el síntoma refractario es el delirium.

- Si el síntoma refractario es el delirium, o si falla el midazolam, se debe emplear **levomepromazina**, o ambos conjuntamente si fuese necesario.

- Si con ello no se logra el nivel necesario de sedación, debemos pasar a usar **fenobarbital o propofol**

- Si falla el fármaco de elección, comprobar siempre posibles causas de **fracaso de sedación**: obstrucción de víscera (globo vesical, fecaloma, etc.)

Algoritmo para el tratamiento farmacológico de la sedación paliativa



b). FÁRMACOS.

b.1) Levomepromazina (Ampollas de 25mg/1 ml)

Indicación:

Delirio refractario a haloperidol (u otros neurolépticos) donde se requiere sedación paliativa. Su potente efecto anticolinérgico puede ser útil para disminuir las secreciones intestinales en el paciente que presenta oclusión intestinal.

Precaución: Riesgo de aparició de retención aguda de orina (RAO) en paciente con sd. Prostático.

Contraindicaciones:
Insuficiencia hepática grave (Paciente que presenta ictericia)

Procedimiento:
Inicio:
(Dosis siempre orientativas dependiendo del estado de "fragilidad" del paciente)

- Pacientes > 80 años, caquécticos y no muy agitados, iniciar con bolus de 12,5mg SC o EV cada 8 horas.
- Pacientes < 80 años y muy agitados, iniciar tratamiento con bolus de 25mg SC o EV cada 8 horas.
- En bomba de infusión continua iniciar con Levomepromazina 50-100mg SC o EV /24h. El suero en que diluiremos los fármacos será Fisiológico o Glucosalino pues provocan menos problemas de inestabilidad de las mezclas.

■ Si el paciente estaba tratado con Midazolam por otras razones (convulsiones, ansiedad), y presenta delirium, se recomienda reducir la dosis de éste en un 50% al iniciar el tratamiento con Levomepromazina.

Ajuste de dosis:

- Dosis de rescate equivalente a la dosis inicial (12,5mg a 25mg)
- Dejar una dosis de rescate cada 30´
- Si después de 3 dosis de rescate consecutivas el paciente no se estabiliza, aumentaremos la dosis en un 50% en la siguiente dosis pautada, y así sucesivamente cada 3 dosis hasta conseguir remitir el cuadro de agitación, o llegar a una dosis máxima de 300mg/ día.

■ Sino hubiese entonces respuesta, debe introducirse el midazolam.

b.2) Midazolam (ampollas de 15mg/3ml y de 5mg/5ml)

Indicación:

- Disnea refractaria
- Hemorragia masiva
- Delirio refractario (segunda opción después de Levopromazina.

Contraindicaciones:
Alergia/Hipersensibilidad al midazolam

Antídoto: Flumazenilo

Procedimiento:
Inicio:

- Vía SC
    - inducción (bolus) 10 mg
    - rescate (bolus) 10 mg
    - dosis inicial en ICSC 60 mg / 24h
- Vía EV
    - inducción (bolus) 5 mg
    - rescate (bolus) 5 mg
    - dosis inicial en ICEV 60 mg / 24h

▪ En hemorragias masivas donde se precisa una sedación rápida y profunda, doblar la dosis recomendada.

▪ En pacientes mayores de 80 años, caquécticos (< 40 kg) y sin toma previa de benzodiacepinas se aconseja reducir las dosis un 50%.

Ajuste de dosis:

Se proponen dos estrategias y elegir la más adecuada según la situación:

Ajuste rápido: al inicio de la sedación si el paciente requiere más de 3 dosis de rescate en 4 horas, incrementar la infusión para las siguientes 4 horas de acuerdo con los rescates necesitados. Posteriormente incrementaremos entre un 33- 50% la dosis de rescate según eficacia previa.
Este tipo de ajuste se realiza habitualmente durante las primeras 8 horas tras el inicio de la sedación para, a continuación, proceder como en el ajuste estándar.

Ej. Núm 8

Ej. Paciente con midazolam 60 mg ICEV/24h, que durante las primeras 4 horas ha precisado 7 rescates de 5 mg, con un efecto variable de las dosis de rescate de entre 15-30 minutos.
Sumando todos los rescates (5mg x 7 rescates), la nueva dosis de infusión será de 95mg que redondeamos por comodidad a 105 mg (7 ampollas) y debido al escaso efecto de las dosis previas la próxima dosis de rescate seria 7,5 mg.

Habitualmente, el ajuste se realiza con la modificación de la velocidad de la bomba de infusión cuando sólo hay midazolam en la infusión. En el caso anterior seria.
Midazolam 60 mg + 500 cc SF (21cc/h) haciendo una regla de 3 (105 mg = 36 cc/h)

Cuando hay una mezcla de diversos fármacos una solución posible es calcular las infusiones EV para 4 horas, hasta estabilizar el paciente.
Ej.
Midazolam 60 mg + Morfina 120 mg/ICEV/24 h.
Para 4 horas: SF 100 + Midazolam 10 mg + Morfina 20mg /EV (25cc/h)
Para el caso anterior, las segundas 4 horas serian (redondeando):
SF 100 + Midazolam 15 mg + Morfina 20 mg/Ev (25cc/h) y dosis de rescate midazolam 7,5 mg.

Ajuste estándar: Se suma la dosis de rescate utilizada durante las 24 horas previas añadiéndolas a la dosis anteriormente prescrita. La nueva dosis será la dosis basal más el total de las dosis de rescate administradas.
La nuevas dosis de rescate será 1/6 de la nueva dosis total diaria.

Ej. Núm 9

Ej: Paciente en domicilio con vía subcutánea ,pero sin bomba de infusión, medicación admisnistrada en bolus. Lleva midazolam 5mg cada 4h (5mg x 6= 30mg). A las 24h la familia nos informa de que ha precisado 4 dosis de rescate (5mg x 4 =20mg) logrando un nivel de sedación óptimo con lo que reajustaremos dosis total a 30 más 20, 50mg, que redondearemos a 60mg por comodidad en la administración: 10mg cada 4h ,dejando una dosis de rescate de 10mg a partir de ahora.

Dosis Máxima diaria de Midazolam : 240 mg /día (equivale a 10mg/h)

- En caso de no lograr el nivel de sedación adecuado con 240 mg/día añadir levomepromazina de acuerdo con lo comentado para la levomepromazina..

b.3) Fenobarbital (ampollas 200 mg/1ml)

Indicación:

- Sedación en síntomas refractarios a midazolam/levomepromazina.
- Considerar especialmente su uso en pacientes con antecedentes de epilepsia y con dificultad de acceso a la vía EV.

Contraindicaciones:
Alergia/Hipersensibilidad

Procedimiento:

- Previamente retirar benzodiacepinas y neurolépticos, y reducir a la mitad la dosis de opioides.

- No mezclar con otros fármacos.

Inicio:
- inducción (bolus) 200 mg/IM
- dosis rescate (bolus) 100 mg/IM
- dosis inicial en ICSC 800 mg / 24h

Ajuste de dosis:

Según evolución y consumo de rescates incrementar dosis ICSC (Infusión continúa subcutánea) hasta 1200 mg/día.

Observaciones:

Los barbitúricos producen rápidamente inestabilidad cardio-respiratoria con aparición rápida de broncoplejia y estertores tipo II, por lo que se aconseja especial atención e inicio concomitante de escopolamina / hioscina.

b.4) Propofol (ampollas y frascos a: 10mg/ml)

Indicación:

- Sedación en síntomas refractarios a midazolam/levomepromazina.
- Sedación intermitente con necesidad de recuperación rápida.
- Considerar especialmente su uso en pacientes con contraindicación o dificultad para el uso de la vía SC.
- Alergia a las benzodiacepinas y barbitúricos.

Contraindicaciones:
Alergia/Hipersensibilidad al fármaco o excipiente (soja)

Procedimiento:

- Previamente retirar benzodiacepinas y neurolépticos, y reducir a la mitad la dosis de opioides.
- No mezclar con otros fármacos.
- Uso exclusivo EV
- Si se desea diluir, sólo glucosado al 5%.

Inicio:

- inducción (bolus) 1- 1,5 mg/kg en 1 a 3'/EV
- infusión continua 3 mg/Kg/hora
- dosis rescate 50% dosis inducción, posteriormente a la dosis de rescate incrementar velocidad de infusión un 33% cada 5' hasta obtener nivel de sedación requerido.

Ajuste de dosis:

Según evolución y consumo de rescates.

Observaciones:
Riesgo de convulsiones durante la inducción en pacientes con antecedentes de epilepsia, primaria o secundaria.
Es muy lipiosoluble por lo que es de esperar la aparición de rápida tolerancia y necesidad de ajuste de dosis.
Potente antiemético.

3.-5.- ¿Qué instrumentos se utilizan para medir el nivel de sedación?

▪ Para monitorizar el nivel de confort del paciente se evalua, de forma indirecta, el nivel de sedación de acuerdo con escalas de sedación.

▪ Recomendamos, en base a nuestra práctica diaria la Escala de Ramsay modificada (Ramsay ICO).

Escala Ramsay-ICO

1-Agitado, angustiado
2-Tranquilo, orientado y colaborador
3-a respuesta agitada a estímulos verbales
3-b Respuesta tranquila a estímulos verbales
4-a Respuesta rápida y agitada a estímulos dolorosos
4-b Respuesta rápida y tranquila a estímulos dolorosos
5-Respuesta perezosa a estímulos dolorosos
6-No hay respuesta

Para valorar la respuesta al dolor en esta situación no recomendamos acciones agresivas, que no realizaremos en esta situación como:

-presión sobre esternón
-presión sobre mastoides
-pinchazos

Se recomienda para valorar la respuesta dolorosa la presión firme en el espacio interdigital entre el pulgar e índice.

Bibliografía:

3.1.- Viganò A, Bruera E, Suarez-Almazor ME. Terminal cancer syndrome: myth or reality? J Palliat Care. 1999 ;15:32-9.

3.2.- Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J , Christakis N .A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients BMJ 2003;327:195-8.

3.3.-Maltoni M, et al. Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally Ill Cancer Patients. J Pain and Symptom Manage 1999;17:240-247.

3.4.- Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance scale (PPS): a new tool. J of Palliative Care. 1996;12:5-11.

3.5.- Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. Support Care Cancer. 1999;7:128-33.

3.6.- Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage. 2001 ;21:282-9.

4.- Tratamiento de los síntomas acompañantes durante la sedación

▪ Durante la sedación pueden aparecer síntomas como estertores o miclonias, los cuales pueden añadir mayor estrés a la familia y sensación de malestar del paciente. Una intervención precoz y proactiva ayuda a evitar recuerdos desagradables y prevenir posibles duelos complicados.

▪ A lo largo de la sedación, y a medida que el estado de conciencia del paciente decrece y la muerte se acerca pueden aparecer algunos de los siguientes síntomas:

4.1-. Estertores pre-mortem

▪ Exceso de secreciones en el tracto respiratorio al final de la vida, por lo general en el paciente inconsciente en los últimos días de vida.

▪ El mejor tratamiento es la detección precoz, mediante palpación o auscultación del tórax, y tratamiento, así mismo precoz, antes de que los estertores sean audibles a la cabecera de la cama del paciente.

▪ ***Medidas no farmacológicas***

- Evitar que el paciente tenga el cuello en extensión (evita respiración ruidosa)
- Promover que el paciente esté en decúbito lateral con el cuello ligeramente flexionado.
- Mantener los cambios posturales
- Explicar a los acompañantes el origen de las secreciones y la nula repercusión/disconfort sobre el paciente.

▪ **Medidas farmacológicas**

- **Clorhidrato de escopolamina**
  Dosis: de 0,5 mg a un máximo de 4 mg al día.
  Posología: 0.5-1 mg cada 4-6h. SC/EV ó 3 mg en 24 h SC/EV

▪ Se recomienda antes de iniciar la infusión administrar un bolus de inducción de 0,5-1 mg SC/EV,
▪ Advierta a la familia que puede aparecer rubicundez facial transitoria tras la administración del bolus de escopolamina, y la aparición de midriasis.
▪ Los efectos sedantes, bien conocidos, del clorhidrato de escopolamina son en estos momentos un buen coadyuvante en el proceso de sedación.

- **N-butil bromuro de hioscina**
  Dosis: de 20 mg a un máximo de 120 mg al día.
  Posología: 20 mg cada 4-6h. SC/EV ó 60-120 mg en 24 h SC/EV

4.2.- Fiebre

▪ Tratar la fiebre en caso de malestar (diaforesis, escalofríos) y antecedentes o riesgo de convulsiones en los días previos.

▪ Una vez iniciado el tratamiento antitérmico mantenerlo de forma regular.

▪ ***Medidas no farmacológicas***

- Considerar medidas físicas, paños frescos.

▪ ***Medidas farmacológicas***

- **Paracetamol** 650 mg rectal ó 1g EV cada 6-8 horas.
- **Ketorolaco** 30 mg SC / EV cada 8 horas (90 mg ICSC ó ICEV)
- **Metamizol** 2gr EV cada 8 horas

4.3.- Mioclonías y convulsiones

▪ En el caso de que el paciente se encuentre en un medio hospitalario, dejaremos un acceso endovenoso en aquellos pacientes que hayan presentado convulsiones previamente, o con riesgo de presentarlas

▪ En el caso de que el paciente se encuentre en domicilio, la vía de elección será la subcutánea ,o la vía rectal si la primera supusiera dificultades de manejo

▪ ***Medidas farmacológicas***

- **Midazolam:** Comenzamos con un bolus de 10mg y continuamos con infusión continua SC o EV de 15 a 30mg/24h (4.1)

- Otras opciones farmacológicas:

- **Diazepam rectal** 10mg cada15 minutos hasta que cedan las convulsiones.
- **Clonazepam**. Iniciar con un bolus de 1mg y continuar con infusión continúa SC o EV de 1,5mg a 3mg/24h
- **Fenobarbital**. Iniciar con un bolus intramuscular de 200mg y continuar con infusión continua SC o EV de 600mg /24h

▪ El paciente estará en decúbito lateral protegido por cojines y barandas, intentando reducir el riesgo de lesiones

4.4.- Rejurgitación del contenido gástrico

▪ Esta situación puede presentarse fundamentalmente en las oclusiones intestinales altas.

▪ En el paciente que ya lleva SNG podemos recomendar mantenerla con tal de facilitar el vaciamiento del contenido gástrico y dejando la sonda conectada a una bolsa de diuresis en declive. Si la familia insiste en que se le retire, antes de proceder a ello, aprovecharemos para realizar un vaciamiento del contenido del estómago.

▪ Si el paciente no es portador de SNG, advertiremos a la familia de la posibilidad de aparición de regurgitación en algún momento antes de la muerte. Los tranquilizaremos

informándoles de lo que se trata y que con la medicación que se le está tratando él no está sufriendo (4.2, 4.3).

- Recomendaremos siempre que el paciente esté en decúbito lateral para reducir el riesgo de broncoaspiración y facilitar la higiene.

4.5.- Hemorragia

- En el caso de que el paciente esté en el ámbito hospitalario, dejaremos un acceso EV en los pacientes que hayan presentado hemorragias previamente o ,con riesgo de presentarlas (4.1).

- En el caso de que el paciente se encuentre en domicilio, la vía de elección será la subcutánea, o la vía rectal, si la primera comporta dificultades en su manejo.

- Recomendaremos:

  - Preparar toallas oscuras con el fin de reducir el impacto visual de una hemorragia masiva.

  - Dejar preparada medicación por si fuera necesario una rápida administración.

  - Que los familiares salgan de la habitación.

- ***Medidas farmacológicas***
  - Midazolam a dosis de 15mg EV o SC cada 5 minutos hasta lograr un nivel de sedación profunda. Alternativamente podemos utilizar Diazepam rectal

4.6.- Retenció aguda d'orina

Sospeche esta posibilidad en un paciente que presenta como sintomatología nueva:
- Inquietud
- Masa hipogástrica dolorosa a la palpación (globo vesical)
- Ocasionalmente incontinencia (por rebosamiento)

y, especialmente, si está siendo tratado con fármacos con efecto anticolinérgico (escopolamina CLH, N-Butilbromuro de hioscina, levomepromacina).

- La recomendación será el sondaje vesical, y en caso de que no sea posible, control farmacológico, incrementando la sedación.

Bibliografia.

4.1. Porta J, Gòmez Batiste X, Tuca A. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Aran ediciones 2008. 2ª Ed.p. 203-205.

4.2. Alonso A, Varela M, Torres I, Rodriguez R, Bruera E. At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. Palliative Medicine 2012; 24: 486–92.

4.3. De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. J Palliat Med 2007; 10: 67–85.

5.- Atención a la familia

■ La sedación paliativa supone una situación de gran impacto emocional en la familia. Es posible que la familia no tenga una consciencia clara sobre la situación del enfermo y/o tenga dudas sobre si esta actuando correctamente o no, este malestar debe ser detectado y atendido por los profesionales sanitarios.

■ El proceso de atención familiar cuando se produce la sedación de un paciente comporta la intervención de todo el equipo interdisciplinar, tanto en el ámbito hospitalario como el domiciliario, tanto como con el paciente y su familia

■ Tendremos más oportunidades de obtener la colaboración de la familia si entienden, e intentamos dar respuesta a sus dificultades personales, relacionales.

■ Nuestras actuaciones en la atención a la familia han de potenciar la participación de la misma en la toma de decisiones y la educación en el cuidar. Esta intervención requiere de un trabajo previo con tal de identificar el cuidador principal, factores de resiliencia y vulnerabilidad.

■ Claves para mejorar la satisfacción y disminuir el estrés familiar:

- Información amplia, regular y frecuente, sobre todo en el proceso de sedación, antes, durante y después del mismo si fuese necesario.

- Dar argumentos que demuestren la diferencia entre sedación y eutanasia. Incidir en que la motivación, naturaleza y resultado de la sedación no es la muerte, sino aliviar un malestar intolerable. La muerte inminente es, por tanto, una consecuencia prevista, no pretendida.

- Compartir la responsabilidad en la toma de decisiones.

- Apoyo emocional intenso, desde el inicio, favoreciendo la expresión de emociones, sentimientos, preocupaciones, temores, dudas y refuerzo positivo de la tares del cuidar.

- Monitorización periódica de los síntomas.

- Hemos de realizar un trabajo anticipatorio y prevenir complicaciones. Explicación oral y escrita. Dejar pauta de actuación en domicilio (Ver anexo 2),y en la historia clínica informatizada, si es el caso.

- Hacerles partícipes de los cuidados, fundamentalmente las **medidas de confort:**

    - **Cambios posturales**: Evitar movilizaciones inútiles, respetar la postura natural del paciente. Cuando se haga el cambio postural evitar presiones y estiramientos. Utilizar cojines de diferentes formas para el adecuado apoyo del cuerpo. Mantener el colchón antiescaras, sino colocarlo. Animaremos a la familia a que puedan acercarse al enfermo sin miedos, potenciando el contacto gratificante, por ejemplo a modo de masaje suave.

    - **Cuidados de la boca**: Con tal de evitar la sequedad, mal olor y acumulación de residuos, enseñaremos las siguientes medidas:

- retirada de prótesis que no estén fijadas.
- solución en spray de manzanilla con limón que iremos pulverizando en el interior de la cavidad bucal.
- limpieza y arrastre de los residuos con una torunda empapada en vaselina líquida, para reblandecer pieles y costras, antes de su retirada.
- lubrificación de los labios con crema de cacao o vaselina.

- **Cuidado de los ojos**:
  - Lavar los ojos con suero fisiológico o lágrimas artificiales evitando que se forme una película de legañas.

- **Cuidados de la piel:**
  - La higiene regular contemplará el cuidado de la piel, que en esta situación, es frágil y sensible.
  - Favorecer la hidratación con un baño de leche corporal hidratante aplicado con un masaje muy suave para evitar molestias.
  - La cura de las úlceras no será con el objetivo de curación, sino para evitar el mal olor, el dolor y su progresión.

- Se trata de cuidar la familia y dedicarles tiempo y espacio específicos, con actitud de escucha y de comprensión, asegurándonos de que la información que vamos a facilitar, se haya comprendido.

- Una vez comprobado que la familia ha entendido y ha podido asumir la situación, está demostrado que su participación ayuda a disminuir el sufrimiento y posteriormente les ayudará en la elaboración del proceso de duelo.

Lecturas recomendadas

- Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. La Millora de l´atenció al final de la vida: la perpectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut.. 2008; Planificació i avaluació; 25.
- J. Porta i Sales, J.M. Núñez Olarte, R. Altisent Trota, A. Gisbert Aguilar, P. Loncan Vidal, D. Muñoz Sánchez, et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados Paliativos. Med Pal. 2002;9: 41-6.
- Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. 3ª ed. Barcelona: Ariel, 2008.
- Comissió de Salut del Col.legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya. Funcions i Competències dels Treballadors Socials del Camp Sanitari, 2005.

- Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2010.
- Die Trill M, López Imedio E. Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos. La comunicación con el enfermo y la família. Ades ediciones, 2000.
- Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, 2008.
- López Imedio E. Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid. Editorial Médica Panamericana, 1998
- Lozano A, Borrell R, Alburquerque E, Novellas A. Cuidados en la situación de agonía. En: Gómez Batiste, Planas J, Roca J, Viladiu P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: Editorial Jims, 1996.
- Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. Treball Social en Cures Pal.liatives, 1998.

6.- Sedación a domicilio

- La sedación paliativa comporta por sus características específicas una situación de complejidad en su manejo, motivo por el cual se hace a menudo recomendable la participación de un equipo especializado en cuidados paliativos. Esta intervención podrá ser compartida con el equipo de atención primaria cuando sea posible.

6.1.- Descripción del escenario y aspectos específicos

- **Entorno domiciliario.**

Sabemos que un período importante de la atención paliativa se realiza en el domicilio y además, las preferencias del paciente en su atención al final de la vida, incluye poder morir en casa. Será importante pues, conocer cuáles son las características diferenciales de la sedación paliativa en el domicilio.

- Cuáles son los requisitos necesarios para la sedación en el domicilio?

  - Voluntad del paciente y familia para estar en el domicilio.
  - Aceptación de la intervención domiciliaria.
  - Factores externos que permitan hacer el seguimiento: condiciones de la vivienda y entorno, disponibilidad de tiempo, recursos económicos, etc.
  - Apoyo de un equipo especializado en cuidados paliativos coordinado con el equipo de atención primaria, y todos los recursos implicados en el procedimiento.
  - Consenso por parte del paciente/ familiares para que el paciente muera en el domicilio. En algunos casos experiencias previas emocionalmente traumáticas lo desaconsejan.

- La atención de un paciente en situación de últimos días en que se plantee la sedación paliativa, genera una situación de crisis. Las situaciones de crisis, provocan que les personas que las experimentan, pierdan el control emocional para su manejo y por tanto la capacidad para plantear y generar soluciones. Nuestra intervención variará según si el paciente ya estaba en seguimiento por el equipo domiciliario de cuidados paliativos (PADES) o no:

a. Paciente en seguimiento por el PADES.

- Revaloraremos la situación clínica.
- Informaremos al paciente y/o cuidador sobre la situación clínica y consensuaremos el plan terapéutico.
- Registraremos el consentimiento informado en la historia clínica.
- Iniciaremos la sedación paliativa.

b. Paciente no conocido por el PADES:

- Nos presentaremos los miembros del Equipo, explicando que ha sido el médico de atención primaria el que ha indicado nuestra intervención. Damos la información oral y escrita sobre el equipo: objetivo de nuestra intervención, programación de visitas, horarios, teléfonos, etc.
- Recogeremos de la información y valoración integral.

- Informaremos al paciente y/o cuidador sobre la situación clínica y consensuaremos el plan terapéutico (en este caso es especialmente importante dar tiempo necesario para que el paciente y/o cuidador puedan aclarar sus dudas).
- Registraremos el consentimiento informado en la historia clínica.
- Iniciaremos la sedación paliativa.

En los dos casos tendremos en cuenta los siguientes aspectos.

▪ El paciente tiene derecho a saber que sus síntomas no se pueden controlar de otra manera y que una vez iniciada la sedación disminuirá su nivel de consciencia. Se le ha de proporcionar un **tiempo de reflexión** y preparar un ambiente adecuado para su realización.

▪ Cuando esté indicada la sedación continua y profunda, será muy importante explicar a la familia que el paciente puede quedar gradualmente inconsciente y tranquilo en las horas siguientes al inicio de la sedación, y les recomendaremos que es el momento de **despedirse.**

6.2.- Aspectos prácticos.

6.2.1 Pautas de intervención.

- **Identificamos al cuidador referente**. Éste se hará responsable del plan de cuidados y de las gestiones post-mortem que ha de incluir: llamada al Centro de Atención Primaria, llamada a los servicios funerarios y llamada al PADES.

- **Revisión del plan de cuidados** adaptado a la situación de sedación paliativa:

  - Informaremos que una vez iniciada la sedación deberemos tener cuidado con la administración de alimentos y líquidos por vía oral debido al riesgo de broncoaspiración y sufrimiento por parte del paciente. Daremos recomendaciones sobre los cuidados de la boca.
  - Valoraremos la retirada de toda la medicación vía oral y la que sea innecesaria (insulina , heparina, inhaladores, etc.)
  - Valoraremos la retirada de la hidratación subcutánea si era utilizada. En los casos en que se mantenga la hidratación SC se recomienda administrar 500ml/24h en una zona diferente a la bomba de infusión continua (BIC).
  - Respecto a los opioides, si hay un buen control del dolor, los que se administran por vía transdérmica se mantendrán y en el resto de opioides se administrarán a dosis equianalgésica por vía SC (habitualmente morfina).

- **Inicio del tratamiento subcutáneo.**

  - La sedación paliativa implica una disminución del nivel de consciencia y por tanto dificultad para la ingesta oral. En el domicilio, la vía subcutánea será la de elección.
  - Antes de aplicar esta técnica, el paciente y los familiares suelen necesitar una explicación que los tranquilice y les inspire seguridad para conseguir los objetivos planteados.

- Para facilitar el buen cumplimiento terapéutico dejaremos en el domicilio una hoja de tratamiento con la pauta terapéutica y las dosis extras prescritas que iremos actualizando según la evolución. Ésta hoja también será útil para otros profesionales que intervengan durante el seguimiento (anexo 2).

- Daremos la información necesaria sobre el funcionamiento básico de la bomba de infusión subcutánea BIC y el correcto manejo de los bolos en caso de que el paciente precise dosis extras.

- **Proporcionar cuidados de confort.** (Anexo 3)

  - Cuidado de la boca
  - Cambios posturales
  - Higiene
  - Cuidado de úlceras

- **Monitorización una vez iniciada la sedación.** Realizaremos contacto telefónico cada 12 horas y valoración domiciliaria cada 24 horas:

  - Control de síntomas.
  - Nivel de sedación utilizando la escala de Ramsay-ICO.
  - Estado emocional de la familia.

6.2.2.- Vía Subcutánea.

- **¿Qué ventajas ofrece la vía subcutánea en el domicilio ?**

  - Técnica poco agresiva, poco molesta, no tiene riesgo de flebitis ni de extravasación.
  - No precisa hospitalización.
  - Mantiene la autonomía del paciente
  - Fácil de utilizar por la familia, cuidadores y por el paciente.
  - Menos complicaciones que la vía endovenosa.
  - Proporciona tranquilidad a la familia.

- **Complicaciones de la vía subcutánea (siempre informaremos al cuidador/a):**

  - Reacción cutánea en forma de eritema y picor (menos del 10% de los casos) que cede cambiando la zona de punción.
  - Reacción adversa al material.
  - Salida accidental de la palomilla.
  - Reflujo de líquido por la zona de punción.
  - Hematoma o sangrado en la zona de punción.

- Precipitación de los fármacos con inflamación y dolor.

- **Técnica de la vía subcutánea**

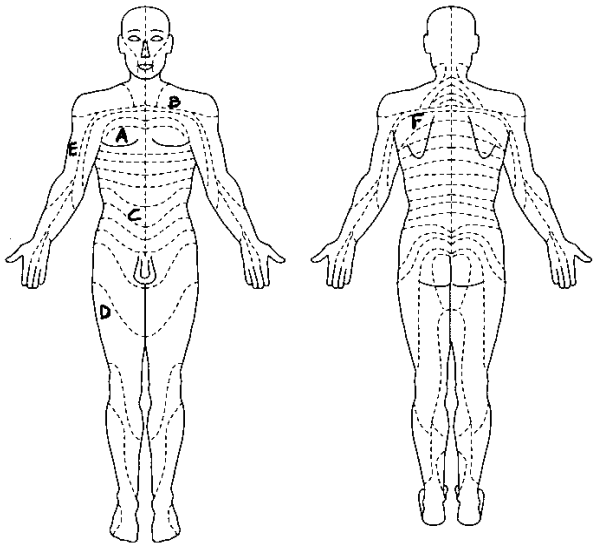
a) Modalidades de la administración de medicación per la via subcutanea:

- **Infusión intermitente:** administración de un tratamiento de forma puntual o periódica. El efecto de la medicación se produce en forma de picos, mediante inyecciones repetidas subcutáneas. Utilizamos una aguja de alas (palomilla) fijada a la piel, a través de la cual se administra la medicación para evitar las punciones repetidas. Se pueden preparar en la misma jeringa la dosis de cada uno de los fármacos necesarios. Si hay dificultades de manejo por parte de los cuidadores, recomendaremos dejar preparadas tantas jeringas como bolos diarios sean necesarios.

- **Infusión continua:** consiste en administrar la medicación necesaria para controlar los síntomas del paciente mediante un infusor. La velocidad de liberación de la medicación es uniforme y el efecto de la medicación se produce de forma sostenida.

b) Lugar de la punción

- La punción subcutánea se puede realizar teóricamente en cualquier parte del cuerpo donde haya tejido subcutáneo. Las zonas más utilizadas son indistintamente: parte anterior del tórax (zona infraclavicular) , parte anterior y externa de los brazos (deltoides). No se aconsejan los cuadrantes abdominales superiores y las piernas por ser más incómodas para el paciente y de peor acceso y control para enfermeras/cuidadores.



ZONAS DE PUNCIÓN

A. **Zona pectoral**
B. **Zona subclavicular**
C. **Zona abdominal (evitando la zona periumbilical)**
D. **Zona anterior de la pierna (evitarla si son incontinentes)**
E. **Zona anterior del brazo**
F. **Zona escapular (indicada en pacientes agitados para evitar la automanipulación)**

• Conviene elegir zonas sin rojeces, inflamaciones, heridas o edemas y que no se encuentre dentro del campo de irradiación en caso de haber recibido radioterapia.

c) Técnica de punción

• Utilizar palomillas de 23G ó 25G, es preferible utilizar apósitos adhesivos transparentes para el mejor control del punto de punción.

d) Duración del sitio de punción

• Recomendamos no cambiar hasta que no aparezcan signos o síntomas de intolerancia local. La duración varía entre 1 día i 3 semanas. [5]

e) Cuidados de enfermería.

• Cambiar el reservorio de la bomba de infusión cada vez que sea necesario en el caso que se esté utilizando.

• Inspección frecuente del lugar de infusión para detectar signos de irritación local que puedan alterar la capacidad de absorción de la dermis.

• Cambiar el lugar de inyección cada vez que se sospeche una reducción de la absorción o la aparición de complicaciones .

- **Manejo de las bombas de infusión continua.**

a) Ventajas de la infusión continua.

- La posibilidad de administrar diversos medicamentos al mismo tiempo, siempre que sean compatibles.
- Controlar diversos síntomas al mismo tiempo.

- Posibilidad de sedación en el domicilio con seguridad, menos manipulación de la medicación y errores por parte de los cuidadores.
- La opción de adiestrar a los familiares y los cuidadores informales.
- Menor carga de trabajo para los profesionales del equipo y los cuidadores
- La pauta farmacológica correcta y continua, asegura el confort en situación de últimos días.

b) Problemas derivados de la infusión continua .

- El infusor no se vacía. Suele ser debido a la presencia de una burbuja en la salida del sistema, será suficiente purgar el sistema y verificar el goteo del líquido de infusión de forma continua.
- Obstrucción de la aguja en el punto de punción, para la formación de un coágulo de sangre.

c) Carga de la Bomba de Infusión continua elastomérica (BIC). Modelo Dosi-Fuser.

- Al cargar el infusor se han de tener en cuenta las siguientes variables:
  -**El flujo de salida,** medido en ml/h (0,5ml/h y 1;2ml/h son los más utilizados).
  -**Tiempo de autonomía:** 1, 5, 7 días (recomendamos infusiones que duren de 1 a 3 días).
  -**El volumen total de carga,** medido en ml, lo cual está relacionado con los dos parámetros anteriores .

  Con estas variables de referencia se calcula el volumen total de los fármacos a administrar en función del tipo de bomba elastomérica (según la tabla 1), completando la capacidad total del dispositivo con suero fisiológico (hasta 12ml si el flujo de salida es de 0,5ml/h y hasta 28ml si el flujo de salida es 1,2 ml/h).

- Se añaden 5 ml al volumen total cuando llenamos el reservorio para purgar el sistema.
- No se puede recargar el reservorio (1 solo uso).

Tabla 1

Capac. normal	65ml	100ml.	150ml	250ml.
C.máxim.	80ml.	130ml.	180ml.	265ml.
5 días	0,5ml/h	0.8ml/h.	1,2ml/h	2ml./h.
2 días	1.3ml/h.	2.0ml/h.	3.1ml/h.	5.2ml/h.
1 día	2.7ml/h.	4.1ml/h.	6.2ml/h.	10.4ml/h.

Ej. Núm 10

Ej.
Iniciamos sedación paliativa con BIC con los seguiente fármacos.

Midazolam (1cc=5mg) 30mg/24h + Cloruro mórfico 2% 60mg/24h.

Si lo calculamos en ml, serán Midazolam **6ml** + Cl mórfico al 2% **3ml**. Esto suma **9ml/24h**.

Podemos utilizar una BIC con un flujo de **0,5ml/h** (con capacidad para pasar hasta 12ml/24h).

Completamos la capacidad total del dispositivo (12ml/24h) **añadiendo 3ml de sérum fisiológico a los 9 ml** de medicación (midazolam y morfina).

Añadimos **5ml** más para el purgado inicial del tubo y el filtro.

El volumen total de tratamiento para 24h sería pues de **17ml**. En caso de querer dejar pauta para 2 ó 3 dias la secuencia sería la misma.
En la tabla se muestra el volumen para administración en dos y tres días.

	1 DIA (12ml)	2 DIAS (24ml)	3 DIAS (36ml)
MIDAZOLAM	6ml	12ml	18ml
CLORURO MÒRFIC 2%	3ml	6ml	9ml
SUERO FISIOLÒGICO	3+5ml	6+5ml	9+5ml
TOTAL	17ml	29ml	41ml

Disponemos de otros tipos de bombas de infusión elastomérica (anexo 4)

- **Uso de fármacos y compatibilidad de mezclas**

-Fármacos que se pueden utilizar para la sedación paliativa

- Inicio de la sedación con midazolam a dosis de 5-7,5 mg subcutaneo cada 4 horas ó 30-45 mg cada 24 horas en infusión continua.
  Si no es efectivo, incrementamos la dosis previa en un 50% hasta un máximo de 200mg/día.

- Si el midazolam no es efectivo, o cuando el síntoma refractario es el delirium, iniciar Levomepromazina.
  Dosis de inicio de 12,5-25 mg subcutáneo cada 6 horas ó 50-100 mg cada 24 horas en infusión continua. Si no es efectivo, incrementar la dosis en un 50% hasta un máximo de 300 mg/día.

- Si el paciente ya llevaba midazolam se recomienda reducir la dosis de éste en un 50% y posteriormente pauta decreciente según la respuesta clínica.

- Si la Levomepromazina no es efectiva, valorar traslado al hospital o iniciar fenobarbital.
  Iniciamos con un bolus IM de 200mg de fenobarbital y comenzando simultaneamente la infusión SC de 800 a 1.200mg/24h, o alternativamente con bolos de 200mg subcutánea cada 6 horas.

- Si ninguno de los fármacos sedantes han sido efectivos se realizará traslado al hospital.

-Combinaciones de fármacos que pueden hacerse sin riesgo de precipitaciones

Midazolam + Morfina + Hioscina + Levomepromazina

Midazolam + Morfina + Hioscina + Metoclopramida

Midazolam + Morfina + Hioscina + Haloperidol

El fenobarbital no se puede administrar con otros fármacos.

- Las posibilidades de precipitación aumentan cuanto más grande sea el número de fármacos mezclados.

6.3.- Coordinación de recursos

El seguimiento domiciliario implica necesariamente una correcta coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y los diferentes profesionales implicados en los cuidados del paciente.

- Una vez se ha tomado la decisión de iniciar la sedación paliativa y se inicia el tratamiento subcutáneo, el equipo de soporte facilitará a la familia una hoja firmada por el médico responsable donde conste el tratamiento del paciente y las dosis extras en el caso de aparición de algún síntoma no contemplado en el momento de la visita. De esta manera, tanto la familia/cuidador como los equipos de atención primaria tienen información del tratamiento del paciente y la posibilidades terapéuticas, evitando derivaciones a urgencias innecesarias.
- Se facilitará también información a la familia sobre la cobertura durante el fin de semana o festivos y teléfonos de contacto para asegurar una correcta cobertura las 24h durante los 7 días de la semana.
- Se realizará una llamada telefónica al profesional referente del Centro de Salud para informar sobre el inicio de la sedación paliativa.

Lecturas recomendadas

Alberola Candel V, Camps Herrero C, Germa Lluch JR, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, López-Lara Martín F, et al. Modelos de cuidados paliativos con cáncer. Med Pal 2001;8:80-84.

Benavent Garcés A, Ferrer Ferrandis E, Francisco del Rey C. Fundamentos de Enfermería. Colección Enfermería S21. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2001.

Gómez Sancho M. El médico ante la muerte. Avances en cuidados paliativos. Las Palmas: Gafos; 2003.p.75-91.

Borcia Goyanes JJ. El viejo y su futuro. En: Hayflectz I, Barcia D, Miguel J. ,eds. Aspectos actuales del envejecimiento normal y patológico. Madrid: Ela SL 2001, 413.

Quera D, Roig M, Faustino A. Colocación y mantenimiento de una vía subcutánea. FMC 2003;10: 556-7.

Bondyale TM. Enfermería en cuidados paliativos. En: Bondyale TM. El manejo de la medicación. 1ªed. Madrid. 2007.p.383-399.

NHS Greater Glasgow, Acute Services Division, Palliative Care Practice Development Team. Guidelines for the use of Subcutaneous Medications in Palliative Care. March 2007 Disponible en http://www.palliativecareglasgow.info/pdf/guidelines_subcutaneous_meds_corrected.pdf

Flores Pérez LA, Centeno Cortés C, Hernansanz de la Calle S, Sanz Rubiales AS, López-Lara Martín F. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2002.

Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V. Palliative Sedation in Patients with Advanced Cancer Followed at Home: A Systematic Review. J Pain Symptom Management. 2011;41:754-60.

Alonso-Babarro A, Varela-Cerdeira M, Torres-Vigil I, Rodríguez-Barrientos R, Bruera E. At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. Palliat Med. 2010;24:486-492.

The syringe Driver. Continuous subcutaneous infusions in palliative care. Dickman A., Littlewood C., Varga J. Oxford University Press. 2003.

7.- Sedación en urgencias

El uso de la sedación paliativa en el contexto de un Servicio de Urgencias es un tema controvertido y poco estudiado, de hecho en una revisión realizada sobre el tema, sólo se encontró un estudio realizado en Francia (7.1), dónde se concluía que la mitad de los pacientes que fallecen en urgencias reciben cuidados paliativos, lo cual se consideró insuficiente ya que la mayoría de los pacientes murieron tras la decisión de retirada de medidas de soporte vital, y que las medidas para el manejo del final de vida deben ser mejoradas en los servicios de urgencias.

7.1.- ¿Qué situaciones se pueden presentar?

• Pacientes que presentan síntomas graves de nueva aparición y que requieran valoración urgente en un centro sanitario, en los cuales es **conocido su situación avanzada y terminal**, y que se encuentran en **tratamiento exclusivamente paliativo.** Ello incluye habitualmente pacientes en seguimiento por equipos de cuidados paliativos, tanto domiciliarios como hospitalarios, así como aquellos en que en su historia clínica existe constancia de dicho abordaje.

• Pacientes que presentan síntomas graves y que requieran valoración urgente en un centro sanitario, en los cuales es **conocida su situación de insuficiencia orgánica crónica avanzada** pero **no se ha determinado la situación de terminalidad, ni se ha iniciado tratamiento paliativo.** Ello incluye habitualmente pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas (ICC, EPOC, IRC, Enf de Alzheimer, cirrosis hepática, etc.) o pacientes oncológicos donde no es conocido el abordaje actual .

• Pacientes en **situaciones clínicas agudas y potencialmente mortales** (hemorragia digestiva masiva, hemorragia intracraneal, TEP masivo, rotura de aneurisma de aorta, etc.) con enfermedades crónicas o sin éstas.
En estas situaciones, nos encontramos ante un paciente con una probable expectativa de vida de horas o días y que es posible que entre en agonía durante el tiempo de atención en el Servicio de Urgencias.

En estas circunstancias en que un paciente puede fallecer en Urgencias, **¿cuando estaría indicada la Sedación Paliativa?**

Remitiéndonos a la definición, siempre que aparezcan síntomas refractarios que condicionan sufrimiento y **no sólo** la previsión de muerte próxima o inicio de agonía.

7.2.- Proceso y toma de decisiones en Urgencias:

- Valorar antecedentes y situación clínica actual del paciente.
- Iniciar tratamiento etiológico (si es posible) y/o sintomático.

- Valorar la evolución de forma horaria:

  - Respuesta a tratamiento
  - Presencia de síntomas refractarios
  - Presencia de sufrimiento

- Si en un plazo razonable no hay una adecuada respuesta al tratamiento y aparición de síntoma/s refractario/s y es evidente el sufrimiento físico y/o psicológico del paciente, responda las siguientes preguntas:

- 1. ¿El paciente tiene una enfermedad avanzada? (Si/No)

- 2. ¿El tratamiento de su patología de base previo a la llegada a urgencias ha sido esencialmente paliativo? (Si/No)

- 3. ¿Se ha descartado cualquier tratamiento etiológico o sustitutivo de su enfermedad de base? (Si/No)

- 4. ¿Existe registro en la HC sobre mal pronóstico vital y/o consta que ante situaciones de riesgo vital deba hacerse un manejo paliativo? (Si/No)

- 5. ¿El pronóstico de la complicación actual en el contexto clínico del paciente, es previsiblemente infausto a corto plazo? (Si/No)

En el caso de que todas las respuestas a las anteriores preguntas sean <u>SI</u> considere la indicación de la Sedación Paliativa.

Ej. Núm 11

Ex. 11 .Paciente varón de 85 años, EPOC Gold IV, ICC FE 35% , portador de O2 domiciliario, con tratamiento opioide por disnea. Acude a urgencias por DPN, empeoramiento de su disnea de reposo habitual, fiebre y delirium hiperactivo. Se inicia tratamiento deplectivo intensivo, broncodilatadores, corticoides y antibióticos. Además se pautan opioides y neurolépticos. Se administra VMNI que no es tolerada por el paciente.
Tras 6 horas de este tratamiento no se objetiva mejoría clínica, persiste distrés respiratorio con hipoxia, presenta acidosis metabólica, mantiene oliguria e hipotensión.
La familia transmite el deseo de no sufrimiento del paciente.
En este caso se podría plantear la Sedación Paliativa

Ej. Núm 12

Ex. 12. Paciente varón de 78 años con antecedentes de HTA, EPOC Gold IV, AAA de 6cm, no IQ por comorbilidad. Acude a SU por dolor punzante de inicio brusco a nivel de epi y mesogastrio que se irradia a región posterior de intensidad 10/10, que aparece tras esfuerzo de defecación. Al examen físico, paciente sudoroso, hipotenso, rictus de dolor, abdomen doloroso, no claro peritonismo, ausencia de pulsos pedios, poplíteos y disminución de femorales. TAC abdominal: disección de AA desde tronco celíaco a ilíacos.
Paciente con intenso dolor que requiere 10mg de cl. Mórfico para disminuir a 5/10. Se informa a paciente y familia no tributario de IQ por comorbilidad.; el paciente solicita control de dolor y acepta disminución del nivel de conciencia si éste es refractario.
Tras nueva dosis de cl. Mórfico el paciente se relaja y permanece dormido y tranquilo. Una hora después fallece sin dolor.

En el caso que esté indicada la sedación Paliativa compartiremos y consensuaremos la decisión con el equipo para iniciar el proceso para obtener el consentimiento (ver apartado 3.3)

7.3.- Obtención el consentimiento.

• Para la obtención del consentimiento del **paciente competente**:
(Recomendamos que informe previamente a la familia y si es posible se acompañe de alguien del equipo).

- Comentar al paciente que tenemos que hablar de algo importante y pedirle si quiere que este presente su familia.
- Explicitar la causa de su llegada a urgencias, y la evolución que hasta ahora ha ocurrido.
- Evaluar el grado de malestar físico y emocional que padece.
- Proponerle como tratamiento adecuado la disminución del nivel de conciencia
- Validar la comprensión de la información suministrada y del tratamiento propuesto (sedación)
- Explicitar su consentimiento o su negativa.

• Para la obtención del consentimiento de la familia (**paciente incompetente**)

- Explicitar la causa de la llegada a urgencias, y la evolución que hasta ahora ha ocurrido.
- Explicitar el grado de malestar físico y emocional que el paciente padece.
- Proponer como tratamiento adecuado la disminución del nivel de conciencia
- Validar la comprensión de la información suministrada y del tratamiento propuesto (sedación)
- Explicitar su consentimiento o su negativa.

• En caso de no consentimiento, mantener el tratamiento, minimizar sufrimiento, mantener valoración continua.

- **Tras iniciar la Sedación Paliativa es IMPORTANTE:**

  - Facilitar la compañía de la familia al paciente y la privacidad.

  - Dedicar un tiempo y espacio específico para revisar con la familia la indicación, expectativas, posibles ayudas prácticas y pronóstico inmediato.

7.4. Fármacos a utilizar:

Corresponde al mencionado en apartados anteriores adecuando la posología al contexto del servicio de urgencias.

Se recomienda, especialmente en caso de duda contar con la valoración y asesoramiento del equipo de cuidados paliativos.

7.5. Registro en la historia clínica:

Asegurar un registro adecuado de la situación clínica del paciente, el síntoma refractario que estamos tratando y el consentimiento obtenido, así también como la monitorización del proceso (nivel de conciencia, síntomas presentes, fármacos utilizados, dosis, etc.) (para información más detallada ver apartado 2.1)

Importante:

La Sedación Paliativa hace hincapié en la proporcionalidad del procedimiento y la refractariedad de los síntomas a tratar en el contexto de un paciente próximo a la muerte, por lo tanto crear fórmulas magistrales (cócteles) para una Sedación Paliativa debe considerarse terapéuticamente inapropiado.

Bibliografia

7.1.- Van Tricht M, Riochet D, Batard E, Martinage A, Montassier E, Potel G, Le Conte P. Palliative care for patients who died in emergency departments: analysis of a multicentre cross-sectional survey. Emerg Med J. 2012;29:795-7.

Anexo I. Escalas

A. Palliative Prognostic Score (Pap Score)

Variable	**Puntuació**
Dispnea: **Ausente** **Presente**	**0** **1**
Anorèxia: **Ausente** **Presente**	**0** **1**
Estimación clínica de la supervivencia (semanas) **>12** **11-12** **9-10** **7-8** **5-6** **3-4** **1-2**	 **0** **2** **2,5** **2,5** **4,5** **6** **8,5**
Índice de Karnofsky **30-40** **10-20**	 **0** **2,5**
Leucocitos totales por mm3 **≤8.500** **8.501-11.000** **>11.000**	 **0** **0,5** **1,5**
Porcentaje de limfocitos **<12** **12-19,9** **≥20**	 **2,5** **1** **0**
Grupos de Riesgo **A) Probabilidad de sobrevivir a 30 dias: >70%** **B) Probabilidad de sobrevivir a 30 dias: 30-70%** **C) Probabilidad de sobrevivir a 30 dias: <30%**	Total punts **0-5,5** **5,6-11** **11,1-17,5**

B. Palliative Performance Score (PPSv2)

Nivel	Deambulación	Actividad i evidencia de enfermedad	Autocura	Ingesta	Nivel conciencia
100%	libre	Normal y trabajar No evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
90%	Libre	Normal y trabajar Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
80%	Libre	Normal con esfuerzo Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
70%	Reducida	No normal trabajo Enfermedad presente	Completo	Normal o reducida	Normal
60%	Reducida	No trabajo doméstico Enfermedad presente	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Normal o confuso
50%	Principalmente Sentado/estirado	Imposible hacer cualquier trabajo Enfermedad extendida	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Normal o confuso
40%	Principalmente encamado	Imposible hacer cualquier actividad Malaltia extendida	Principalmente asistido	Normal o reducida	Normal o somnoliento ± confusión
30%	Completamente encamado	Imposible hacer cualquier actividad Enfermedad extensa	Completamente asistido	Normal o reducida	Normal o somnoliento ± confusión
20%	Completamente encamado	Imposible hacer cualquier actividad Malaltia extensa	Completamente asistido	Mínima - Pequeño xarrups	Normal o somnoliento ± confusión
10%	Completamente encamado	Imposible hacer cualquier actividad Enfermedad extendida	Completamente asistido	Cuidado boca solos	Somnoliento o coma ± confusión
0%	Muerte	-	-	-	-

C. Palliative Prognostic Index

Variable	Valor	Puntuación
PPS	10-20 30-50 >50	4,0 2,5 0
Ingesta	Reducción intensa Reducción moderada Normal	2,5 1,0 0
Edema	Presente Ausente	1,0 0
Dispnea en reposo	Presente Ausente	3,5 0
Delirium	Presente Ausente	4,0 0

Anexo 2. Hoja de tratamiento

PADES Delta del Llobregat

C/ERMITA, S/N

CAP BELLVITGE. TELF. 93 XXX.XXX.
HORARI : De 8 a 15 h

INFERMERA:
METGESSA:
TREBALLADORA SOCIAL:

URGÈNCIES: Trucar al 061

NOMBRE:

EDAD: **FECHA:**

MEDICAMENTOS MEDICAMENTS	MOTIVO MOTIU	DESAYUNO ESMORZAR	COMIDA DINAR	MERIENDA BERENAR	CENA SOPAR	DORMIR DORMIR

PADES Delta del Llobregat

MEDICAMENT	**DOSIS**	**MOTIU**								
MEDICAMENTO	**DOSIS**	**MOTIVO**	**4 h.**	**6h.**	**8 h.**	**12 h.**	**16h.**	**18 h.**	**20 h.**	**24 h.**

OPCIONAL

Telèfon. 93. 263.26.25

NOM:
DATA:

MEDICAMENT MEDICAMENTO	DOSIS DOSIS	MOTIU MOTIVO	4 h.	6h.	8 h.	12 h.	16h.	18 h.	20 h.	24 h.

OPCIONAL

PROCEDIMENT :

- Rentar-se bé les mans.
- Carregar el medicament en una de les xeringes i el sérum en d'altra .
- Treure el tap i posar-ho en un lloc visible.
- Administrar la medicació lentamente.
- Passar després 0,5 cc de sèrum fisiològic.
- Tornar a col.locar el tap.
- Fer un massatge suau sobre el punt d'administració.

PROCEDIMIENTO:

- Lavarse bien las manos.
- Cargar el medicamento en una de la jeringas y el suero en otra.
- Quitar el tapón y dejarlo en lugar visible.
- Administrar la medicación lentamente.
- Pasar después 0,5 cc de suero fisiológico.
- Volver a colocar el tapón.
- Hacer un masaje suave sobre el punto de administración.

Anexo 3. Cuidados de confort.

1. **Cuidados de la boca.**
    a. Retirar les prótesis dentales mal ajustadas.
    b. Limpiar a menudo y con suavidad la boca utilizando gasas humedecidas con agua o infusiones. En caso de boca sucia o sangrante, podemos utilizar agua oxigenada diluida al 50% con serum fisiológico.
    c. Hidratar los labios con barra o crema para los labios.

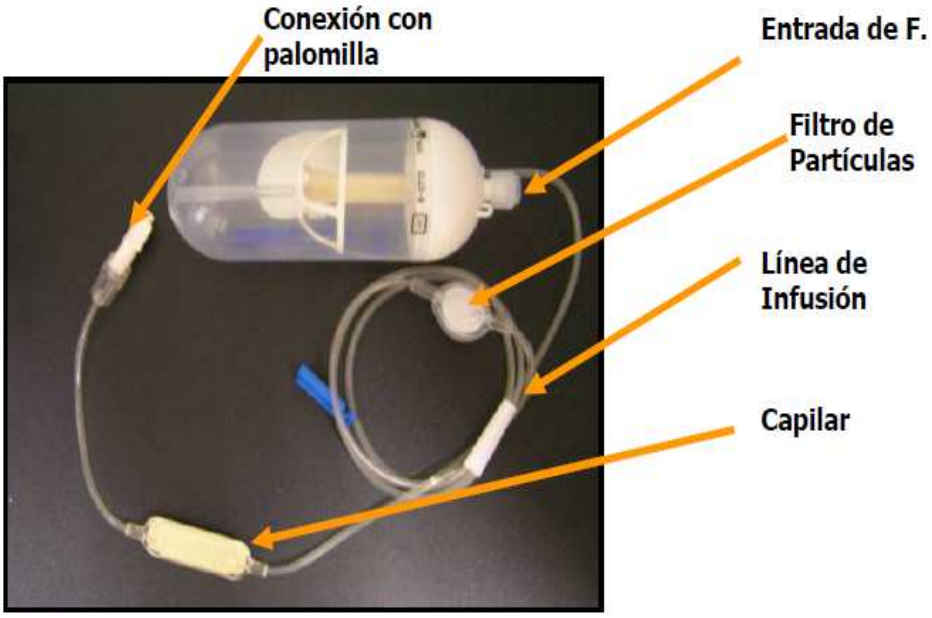
2. **Cambios posturales (cada 6 horas).**
    a. Facilitar la posición natural para el descanso.
    b. Colocar cojines para prevenir las lesiones por presión.

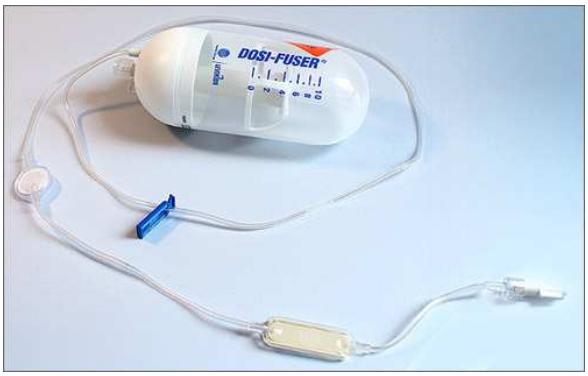
    c. En caso de ranera se recomienda el decúbito lateral y leve flexión del cuello.
    d. En caso de fracturas buscar la postura antiálgica.

3. **Cuidados de la piel.**
    a. Mantener la higiene y hidratación corporal habitual de una manera cómoda.
    b. En el caso que precise la cura de úlceras, utilizaremos anestésicos tópicos para el dolor, y metronidazol en gel al 2% o apósitos con carbón activado para el mal olor. Si presenta sangrado, realizaremos cures con adrenalina y compresión con gasas.

Anexo 4 : Bombas de infusión elastoméricas.

Infusor Elastomérico DOSI-FUSER





Infusor elastomérico Accufuser

Infusor elastomérico Easypump

Infusor Elastomérico Baxter

Infusor Elastomérico Surefuser

50