Globethics Repository



Sedación paliativa (parte II) [Palliative Sedation (Part II)]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Taboada R., Paulina
Publisher	Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile
Rights	With permission of the license/copyright holder
Download date	2026-11-08 16:04:56
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/232638

Acta Bioethica 2014; 20 (2): 225-235

SEDACIÓN PALIATIVA (PARTE II). CUESTIONES ÉTICAS Y PRINCIPIOS MORALES[1]

Paulina Taboada R.[2]

Resumen: El artículo analiza algunas cuestiones éticas debatidas actualmente en relación con el uso de la sedación al final de la vida, tales como: 1. Si existe una diferencia éticamente relevante entre la sedación paliativa y la eutanasia o el suicidio médicamente asistido; 2. Si el principio del doble efecto tiene aplicación para justificar el recurso a la sedación al final de la vida; 3. Si la sedación paliativa puede ser éticamente apropiada para pacientes que no están en etapa de agonía; 4. Si las decisiones de suspender hidratación y/o nutrición médicamente asistidas son condición necesaria para indicar la sedación; 5. Si la sedación es una respuesta apropiada para el manejo de síntomas psicoespirituales, incluyendo el sufrimiento existencial; 6. Si se puede utilizar la sedación en pacientes incompetentes (i.e. personas incapaces de prestar su consentimiento informado). Para cada una de estas interrogantes se propone una reflexión ético-antropológica, haciendo referencia a algunos principios éticos generales, como la inviolabilidad de la vida humana, el respeto por la dignidad de los moribundos, el principio terapéutico y la proporcionalidad en las terapias, el principio del doble efecto, el respeto por el ejercicio responsable de la libertad (autonomía) y la justicia y la solidaridad.

Palabras clave: cuidados paliativos, sedación profunda, cuidados terminales, cuidados hospitalarios, eutanasia

Palliative Sedation (Part II). Ethical questions and moral principles

Abstract: This article analyzes some of the most controversial ethical questions related to the use of sedation at the end-of-life. Among these questions are: 1. Whether there is an ethically relevant difference between Palliative Sedation (PS) and euthanasia and physician-assisted-suicide; 2. Whether the principle of double effect can be appropriately applied to justify the use of sedation at the end-of-life; 3. Whether PS might be ethically acceptable in the case of patients that are not imminently dying (agony); 4. Whether decisions to limit care and to withdraw medically assisted nutrition and hydration are a necessary condition for PS; 5. Whether sedation is an adequate response to psycho-spiritual symptoms, including 'existential suffering'; 6. Whether sedation could be used in patients who are not able to give their informed consent (e.g. patients with cognitive impairment of diverse origins).
Ethical- and anthropological reflections are proposed for each of these questions. Reference to some general ethical principles is made, such us: the inviolability of human life; respect for the dignity of the dying; the therapeutic principle and proportionality in medical care; the principle of double effect; respect for a responsible exercise of freedom (autonomy); justice and solidarity.

Key words: palliative care, deep sedation, terminal care, hospice care, euthanasia

Sedação paliativa (parte II). Questões éticas e princípios morais

Resumo: O artigo analisa algumas questões éticas debatidas atualmente com relação ao uso da sedação no final da vida, tais como: 1. Se existe uma diferença eticamente relevante entre a sedação paliativa e a eutanásia ou o suicídio medicamente assistido; 2. Se o princípio do duplo efeito tem aplicação para justificar o recurso à sedação ao final da vida; 3. Se a sedação paliativa pode ser eticamente apropriada para pacientes que não estão em etapa de agonia; 4. Se as decisões de suspender hidratação e/ou nutrição medicamente assistidas são condição necessária para indicar a sedação; 5. Se a sedação é uma resposta apropriada para o manejo de sintomas psicoespirituais, incluindo o sofrimento existencial; 6. Se é possível utilizar a sedação em pacientes incompetentes (i.e. pessoas incapazes de prestar o seu consentimento informado).
Para cada uma destas interrogações se propõe uma reflexão ético-antropológica, fazendo referência a alguns princípios éticos gerais, como a inviolabilidade da vida humana, o respeito pela dignidade dos moribundos, o princípio terapêutico e a proporcionalidade nas terapias, o princípio do duplo efeito, o respeito pelo exercício responsável da liberdade (autonomia), da justiça e da solidariedade.

Palavras-chave: cuidados paliativos, sedação profunda, cuidados terminais, cuidados hospitalares, eutanásia

[1] Segunda parte del artículo: Sedación Paliativa (Parte I). Controversias sobre términos, definiciones y aplicaciones clínicas. *Acta Bioethica* 2012; 18(2): 155-162. Este trabajo ha sido financiado por el proyecto FONDECYT Regular Nº 1110721.

[2] Centro de Bioética, Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile
Correspondencia: paulina.taboada@gmail.com

Introducción

En un trabajo anterior se abordaron algunas controversias relacionadas con los términos, definiciones y aplicaciones clínicas de la sedación al final de la vida*(1)*. En ese contexto, se mencionaron brevemente algunos de los cuestionamientos éticos que suscita en la actualidad el uso de la sedación paliativa (SP). Sin embargo, no se hizo allí un análisis de los aspectos ético-antropológicos involucrados en esta práctica clínica, aspectos que constituyen el objeto propio de este trabajo (parte II).

Durante las últimas décadas se han hecho importantes contribuciones al análisis de los fundamentos ético-antropológicos de la SP*(2-8)*. Entre los criterios éticos que se han propuesto para fundamentar la legitimidad ética de la SP se encuentran, entre otros*(2-8)*:

- Inviolabilidad de la vida humana.
- Respeto por dignidad de los moribundos.
- Principio terapéutico y proporcionalidad en las terapias.
- Principio del doble efecto.
- Respeto por el ejercicio responsable de la libertad (autonomía).
- Justicia y solidaridad.

Sin embargo, no todos los autores aceptan y/o comprenden del mismo modo el contenido de estos principios éticos, ni la forma de aplicarlos en el contexto de la sedación al final de la vida. En este sentido, se puede afirmar que aún persisten importantes puntos de controversia e interrogantes.

Entre las cuestiones éticas más debatidas actualmente en el ámbito internacional, en relación con el uso de la sedación al final de la vida, se encuentran las siguientes:

- Si existe una diferencia éticamente relevante entre la SP y la eutanasia o el suicidio médicamente asistido.
- Si el principio del doble efecto encuentra una adecuada aplicación para justificar el recurso a la sedación al final de la vida.
- Si la SP puede ser éticamente apropiada para pacientes que no están en etapa de muerte inminente.
- Si las decisiones de suspender hidratación y nutrición médicamente asistidas son una condición necesaria para indicar la sedación.
- Si la sedación es una respuesta apropiada para el manejo de síntomas psicoespirituales, incluyendo el sufrimiento existencial.
- Si se puede utilizar la sedación en pacientes incompetentes, es decir, en personas que no son capaces de prestar un consentimiento informado (por ejemplo, pacientes con demencia senil o con deterioro cognitivo de diverso origen).

Frente a este tipo de interrogantes se hace evidente la necesidad de identificar algunos criterios éticos y los fundamentos antropológicos que permitan orientar, tanto a los profesionales de la salud como a los pacientes y a sus familiares, en el uso adecuado de la sedación al final de la vida. En lo sucesivo se ofrecerán algunas reflexiones relacionadas con cada una de estas seis preguntas éticas. Es indudable que las reflexiones aquí propuestas no pretenden abarcar toda la complejidad y profundidad de los cuestionamientos ético-antropológicos relacionados con el uso de la SP. Su objetivo es —más bien— motivar una reflexión personal y el estudio de un tema delicado, que aún necesita respuestas.

Algunas cuestiones éticas relacionadas con la sedación paliativa

¿Existen diferencias éticamente relevantes entre la SP y la eutanasia?

Una reflexión sobre los fundamentos ético-antropológicos que orientan la práctica médica, sugiere que la distinción entre aplicaciones adecuadas e inadecuadas de la sedación la final de la vida se clarifica cuando el foco de la discusión ética se centra en los objetivos terapéuticos del cuidado al final de la vida. En este contexto se percibe me-

jor que el uso éticamente apropiado de sedantes debe compartir ciertas características comunes a los objetivos terapéuticos de la medicina paliativa en general*(9)*. De acuerdo con la definición de la OMS, estos objetivos son, entre otros, "reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal; establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga; proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos"*(10)*. Podemos afirmar, por tanto, que los objetivos propios de la Medicina Paliativa excluyen expresamente el aceleramiento intencional de la muerte.

Es así como, desde un punto de vista clínico y antropológico, para lograr un uso éticamente apropiado de la sedación al final de la vida, es imprescindible formular claramente el objetivo terapéutico que define esa acción médica*(1-3,11-13)*. De acuerdo con la *lex artis*, el objetivo terapéutico de la SP es "reducir la conciencia en un paciente terminal tanto como sea necesario, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios"*(13:329)*. Este objetivo es plenamente concordante con los principios de la Medicina Paliativa que, en definitiva, busca respetar la vida y la dignidad de los pacientes moribundos, proporcionándoles todos los cuidados necesarios para aliviar el dolor total durante las etapas finales de la vida*(9,10)*.

Por otro lado, la diferente valoración que se atribuye a la SP y a la eutanasia desde una perspectiva ética y legal en la mayoría de las sociedades contemporáneas se funda en el concepto del respeto por la "inviolabilidad de la vida humana"*(14-16)*. Es así como, para juzgar un acto con posibles consecuencias negativas —como podría ser el eventual aceleramiento de la muerte mediante el uso de sedantes al final de la vida—, desde una perspectiva ética y legal se suele distinguir entre la "intención directa" y la "intención oblicua" de la persona que actúa, rechazando todo acto que busque *directamente* acelerar la muerte de un paciente*(14-16)*. Esta distinción coincide con la diferencia entre "efectos buscados" y "efectos previsibles" que establece el principio ético del doble efecto, principio cuya aplicabilidad para justificar la SP se analizará más adelante.

Por consiguiente, a pesar de la indudable importancia que tiene el respeto por la autonomía —tanto de los pacientes como de los profesionales de la salud—, ese principio ético debería estar siempre subordinado al respeto que debemos a los bienes humanos básicos, entre los que el primero y más fundante es la vida misma*(17)*. En efecto, la vida es condición necesaria —aunque no suficiente— para el ejercicio de la autonomía y de todos los otros bienes humanos básicos*(14-17)*.

Es así como podemos afirmar que las diferencias ética y jurídicamente relevantes entre la SP y la eutanasia deben buscase, fundamentalmente, en los niveles de: (a) el objetivo terapéutico buscado (aliviar síntomas severos y refractarios vs. provocar intencionalmente la muerte); (b) el contenido de la "intención directa" y la "intención oblicua" de la persona que actúa; y (c) el carácter de buscado o de tolerado de los eventuales efectos negativos (aplicación del principio del doble efecto). Se puede concluir, entonces, que es posible establecer una distinción importante y sólida entre la SP y la eutanasia, tanto desde el punto de vista ético como desde la perspectiva legal.

¿El principio del doble efecto tiene aplicación para justificar el recurso a la SP?

El uso de fármacos que alteran el estado de vigilia de los pacientes —como los sedantes y/o los opioides— en ocasiones genera dudas éticas en el equipo de salud y/o en el paciente y su familia*(2-8)*. Se teme que los efectos adversos asociados al uso de este tipo de fármacos —como son la hipotensión, la depresión respiratoria, la pérdida del uso de la facultades superiores, etc.— puedan representar una forma de eutanasia*(2-8)*. De hecho, en la literatura bioética contemporánea algunos autores utilizan la expresión "eutanasia indirecta" para referirse a uso de fármacos para aliviar el dolor u otros síntomas, cuando esas intervenciones incluyen el riesgo de acelerar, indirectamente, el proceso de morir*(6)*. Aunque la utilización del término "eutanasia indirecta" para designar este tipo de prácticas clínicas parece muy adecuado desde un punto de vista conceptual y es, por tanto, motivo de controversia, no se puede desconocer el hecho de que el temor a caer en prácticas eutanásicas es una de las razones que pueden explicar el fenómeno de la subutilización de opiodes y de sedantes,

que algunos autores han constatado especialmente en los países latinoamericanos*(20)*.

Ante esta inquietud, cabe recordar en primer lugar que, cuando estos fármacos se utilizan en forma adecuada, la evidencia empírica disponible muestra que ellos no producen un aceleramiento de la muerte*(2,13,21)*. No obstante, aun cuando en algún caso particular pudiese preverse que sí ocurrirán efectos indeseados —incluyendo el aceleramiento involuntario de la muerte—, la tradición ética sostiene que el recurso a estas terapias puede ser moralmente lícito. Para justificar su legitimidad ética se suele hacer referencia al principio ético del doble efecto (PDE)*(22-28)*. Este principio exige el cumplimiento concomitante de algunas condiciones para que una acción que tiene —simultánea e inseparablemente— efectos buenos y malos sea moralmente permitida. Tradicionalmente se han exigido las siguientes condiciones: "la acción misma debe estar moralmente permitida; el efecto bueno, que es objeto de la intención del agente, no debe ser obtenido a través del malo; el efecto malo, que es previsible e inevitable, no es objeto directo de la intención del agente (i.e. el efecto malo puede ser previsto, predicho o tolerado, pero no directamente querido como fin de la acción); debe haber una proporción entre el efecto bueno y el malo"*(17:107-8)*.

Hay autores que agregan una quinta condición: que no exista otra forma de alcanzar el efecto bueno, sin que se produzca el efecto malo*(22-24)*. Por otro lado, algunos eticistas sostienen que las diferentes condiciones tradicionalmente exigidas pueden resumirse en dos: a) que los daños (o efectos adversos) no sean voluntariamente queridos, sino que surjan como efectos colaterales no deseados, y b) que haya razones morales suficientemente serias para originar esos daños*(22-24)*.

Por otro lado, otros autores cuestionan la validez y/o los fundamentos del PDE*(29-34)*. Entre las principales críticas que se han formulado a este principio ético están las dificultades para: a) aceptar la existencia de causas que podrían producir efectos independientes entre sí; b) distinguir entre los efectos directamente queridos y los efectos previsibles, pero solo indirectamente tolerados; c) aplicar las condiciones exigidas por el PDE a algunas situaciones concretas, y d) admitir que puedan existir normas morales sin excepción.

Un análisis crítico de estas y otras posibles objeciones al PDE exceden con mucho los límites de este trabajo. Sin embargo, ante este tipo de críticas cabría destacar que, con frecuencia, el PDE se ha malentendido o aplicado de forma incorrecta, especialmente en el contexto de la atención de pacientes al final de la vida. Trabajos recientes enfatizan que el ámbito de aplicación del PDE es más limitado de lo que a veces se piensa*(35)*.

Por consiguiente, para analizar si la administración de fármacos que producen como efecto la privación de la conciencia es o no una acción que pueda (o deba) justificarse por aplicación del PDE, es necesario establecer primero cuál es el ámbito de aplicación de este principio. Recordemos que el PDE no se aplica respecto de todo efecto que puede llamarse "malo". De hecho, este principio ético solo se aplica para justificar aquellos efectos que jamás sería lícito intentar, ni siquiera como medios para un fin bueno.

Por tanto, al preguntarse si el uso de sedantes al final de la vida cae en el ámbito de aplicación del PDE, es necesario identificar los efectos negativos cuya aparición requiere una justificación ética. Es sabido que los principales efectos negativos que generan cuestionamientos éticos en relación con la sedación son: la privación de la conciencia en un momento tan significativo de la vida de un paciente y el eventual aceleramiento de su muerte.

La privación de la conciencia, considerada en sí misma, no es un efecto que requiera una fundamentación ética mediante la aplicación del PDE, pues ella puede ser provocada intencionalmente si es necesaria para conseguir un buen fin, como es el caso en las intervenciones quirúrgicas o el alivio de síntomas severos y refractarios en un enfermo terminal. Por consiguiente, la privación de la conciencia no necesita, en sí misma, ser justificada por el PDE. El principio ético que justifica este tipo de acto médico es la existencia de una razón proporcionadamente grave (principio de proporcionalidad).

Sin embargo, cuando sea posible prever que el uso de sedantes producirá como efecto la aceleración la muerte del paciente, o cuando este, luego de

sedado, no recobrará la conciencia y/o la sedación le impedirá realizar otras obligaciones éticas, legales y/o religiosas antes de morir, el PDE sí cobra relevancia. Esto es así porque, tanto la muerte del enfermo como la supresión permanente de su conciencia que impide el cumplimiento de deberes importantes, son efectos que nunca sería lícito procurar intencionalmente. No obstante, ellos sí pueden ser aceptados como efectos colaterales de acciones en sí mismas lícitas y necesarias para alcanzar un bien de importancia proporcionada, como podría ser el control de síntomas severos al final de la vida, que no hayan respondido a otras formas de terapia*(35)*. Por tanto, la justificación ética del uso de sedantes en estos casos sí requeriría la aplicación del PDE, pues ello permite distinguir entre un aceleramiento de la muerte que se busca como fin de la acción (eutanasia) o solo se tolera como consecuencia de eventuales efectos colaterales de los sedantes.

¿Es éticamente apropiada la SP en pacientes que no están en etapa de muerte inminente?

La mayoría de las guías clínicas existentes proponen restringir el uso de la SP exclusivamente a pacientes en etapa de agonía (es decir, durante las últimas horas o días de vida), especialmente si se trata de llamada "sedación profunda continua"*(2-4,13)*. Así, por ejemplo, las guías clínicas holandesas establecen que: "además de la presencia de indicaciones médicas, una precondición para el uso de sedación continua es la expectativa de que la muerte ocurra en un futuro razonablemente cercano, esto es, dentro de una o dos semanas"*(36:6)*. Los argumentos aducidos son de carácter eminentemente pragmático y pueden agruparse en dos categorías: a) que el eventual riesgo de acelerar la muerte como un efecto indeseado del uso de sedantes no tendría ninguna relevancia en la etapa de agonía, ni desde un punto de vista ético, ni jurídico; y b) que la idea de mantener a un paciente sedado por tiempos más prolongados (semanas o meses) resultaría contra intuitiva, pues se asemejaría a una muerte social.

Sin embargo, no todos los autores concuerdan en que la inminencia de la muerte deba ser considerada como un requisito indispensable para la legitimidad ética y jurídica de la sedación al final de la vida*(14,35)*. De hecho, desde una perspectiva clínica, podrían existir situaciones en las que pacientes que no se encuentren en etapa de agonía puedan presentar síntomas severos y refractarios, cuyo manejo requiera utilizar la SP como un recurso extremo*(2,3,11-13)*. No queda claro por qué el recurso a la SP debería estar proscrito en estas situaciones. En este contexto, el principio ético de proporcionalidad en las terapias bastaría para justificar el recurso a la sedación. Por otro lado, la distinción entre efectos directos y oblicuos (antes mencionada) sugiere que, cuando existe una razón proporcionadamente grave, el uso de sedantes puede ser ética y legalmente legítimo, incluso a riesgo de acelerar la muerte y/o de privar permanentemente de la conciencia a un paciente, siempre que estos efectos sean solo tolerados como efectos colaterales de acciones en sí mismas lícitas y necesarias para alcanzar un bien de importancia proporcionada (aplicación del PDE).

También cabría mencionar que, al criterio de la proporcionalidad, como fundamento ético para la SP, se le ha criticado su eventual arbitrariedad*(2)*. De hecho, el grado de severidad de un síntoma suele clasificarse de acuerdo a la evaluación subjetiva que el paciente hace de él. Por otro lado, la refractariedad de un síntoma también podría prestarse para interpretaciones diversas, dependiendo de la experiencia clínica personal y/o de los recursos terapéuticos disponibles. Es así como una mala aplicación del criterio de la proporcionalidad podría llevar a una utilización de la SP por debajo de los estándares internacionalmente aceptados como buenas prácticas clínicas, riesgo que podría ser mayor en sectores económicamente más desfavorecidos, como puede ocurrir en los países en vías de desarrollo*(20)*.

Por consiguiente, al analizar si la inminencia de la muerte es un requisito necesario para justificar desde el punto de vista ético y jurídico el recurso a la SP, resulta relevante reflexionar sobre las implicancias ético-antropológicas de la eventual subjetividad de los criterios de refractariedad y severidad de los síntomas, así como del criterio de proporcionalidad en las terapias, dependiendo de la experiencia clínica y del contexto socioeconómico en el que ellos se apliquen. Aunque en principio no parecieran haber razones suficientes para limitar el uso de la SP a situaciones de muer-

te inminente, sí existen argumentos prudenciales que sugieran la necesidad de ser especialmente estrictos a la hora de verificar el cumplimiento de los criterios clínicos y éticos para el uso de la SP, especialmente cuando se considera la posibilidad de utilizarla en un contexto diferente de la etapa de agonía.

¿Son las decisiones de suspender hidratación y/o nutrición médicamente asistidas una condición necesaria para indicar SP?

Algunos autores han propuesto que la descontinuación de la hidratación y nutrición serían un componente típico o esencial de la técnica de sedación en la etapa final de la vida*(38-42)*. Es así como Rietjens, por ejemplo, introduce este aspecto en la misma definición de "sedación terminal", que para ese autor sería la administración de drogas para mantener al paciente en sedación profunda o coma hasta la muerte, sin darle nutrición o hidratación artificial*(37:179)*. Aunque esta propuesta no goza de una amplia aceptación entre los especialistas, ella induce a una reflexión acerca de sus fundamentos clínicos y éticos.

Desde una perspectiva clínica, es esperable que un paciente a quien se indique SP para el manejo de síntomas severos y refractarios la final de la vida pierda su capacidad de hidratarse y nutrirse espontáneamente. Ello ocurrirá en mayor o menor medida dependiendo del nivel de profundidad de la sedación requerida. En estos casos se plantea inevitablemente la pregunta ético-clínica sobre la necesidad de iniciar o mantener un apoyo con hidratación artificial (HA) y/o con nutrición médicamente asistida (NMA). Durante las últimas décadas, los fundamentos de las indicaciones de HA y NMA en pacientes terminales han sido objeto de intenso debate*(43,44)*. Entre los puntos debatidos están no solo las interrogantes relacionadas con los eventuales beneficios clínicos y los riesgos asociados a estas prácticas, sino también preguntas sobre los principios y valores éticos involucrados. Se discute, por ejemplo, si la HA en pacientes terminales puede: a) ser un medio para aliviar síntomas frecuentes, como la sed, o para revertir alteraciones neurológicas, como el *delirium*; b) prolongar artificialmente la vida o si su omisión podría acortarla; c) provocar sufrimientos y riesgos innecesarios, etc. Es evidente que estas preguntas tienen implicancias éticas, pues están directamente relacionadas con algunos valores y principios morales relevantes en la atención de pacientes terminales, como son el respeto por la vida y la dignidad de los moribundos; la obligación moral de implementar cuidados médicos proporcionados; el respeto por el valor simbólico que en la mayoría de las culturas se atribuye a la hidratación y nutrición, como manifestación de los deberes de cuidado y solidaridad con los más vulnerables; el deber de no dañar; la obligación de fomentar el ejercicio responsable de la libertad (autonomía) de los pacientes, especialmente en la etapa final de la vida, etc.*(43,44)*.

En este sentido, la mayoría de los paliativistas coinciden en que formas invasivas de NMA no forman parte de los cuidados habituales requeridos por los pacientes que han perdido la capacidad de alimentarse espontáneamente en la etapa al final de la vida*(2,43,44)*. No obstante, también parece existir un cierto acuerdo entre los especialistas sobre la necesidad de aportar un grado mínimo de HA a aquellos pacientes cuya sobrevida estimada sea mayor de una o dos semanas, pues de lo contrario las pérdidas normales de líquidos podrían causar su muerte por deshidratación*(2,45-47)*. Ello sugiere que, en principio, existiría una obligación moral de asegurar un mínimo de hidratación a aquellos pacientes que requieran ser sedados y cuya expectativa de vida estimada sea mayor de una o dos semanas. No hacerlo podría corresponder a eutanasia por omisión, en aquellos casos en que la muerte ocurra anticipadamente a consecuencia de la deshidratación y no a consecuencia de la evolución natural de la enfermedad.

En consecuencia, la *European Association for Palliative Care* (EAPC) propone que las indicaciones de SP y aquellas relacionadas con la HA y NMA deberían ser consideradas como decisiones independientes, ya que, de hecho, obedecen a problemas clínicos diversos y, por lo mismo, se fundan en criterios clínicos y éticos diferentes en ambos casos*(2)*.

¿Es la sedación una respuesta apropiada para el manejo de síntomas psicoespirituales, incluyendo el sufrimiento existencial?

Algunas de las guías clínicas existentes sugieren utilizar la SP tanto para el manejo de síntomas físicos como para el manejo de síntomas psicoespirituales, incluyendo el llamado "sufrimiento existencial". Este último ha sido definido como "el sentimiento de que la propia existencia es vacía o carente de sentido, lo que puede causar un sufrimiento insoportable", especialmente al final de la vida*(36:6)*. Es así como el origen de este síntoma parece ser la percepción subjetiva del sinsentido de la propia existencia, que provoca una enorme angustia, sobre todo cuando se espera que la muerte ocurra en pocos días o semanas. En estas circunstancias, un paciente podría solicitar la sedación como un medio para dejar de percibir esa angustia insoportable. Entre los principios que se invocan para la justificación ética de la sedación en estos casos estaría el respeto por la autonomía de los pacientes*(2,48-53)*.

Como cabría esperar, en la actualidad no existe un consenso entre los especialistas sobre la justificación médica y ética de la indicación de SP en estos casos. De hecho, el manejo de los síntomas psicoespirituales y del sufrimiento existencial mediante la sedación está entre las indicaciones más controvertidas de esta práctica clínica. Algunos paliativistas se preguntan si entre las metas de la medicina se debe incluir el alivio de toda forma de sufrimiento humano. La respuesta mayoritaria parece ser que el alivio de este tipo de síntomas sobrepasa con mucho los límites de la medicina*(2,45-53)*. Sabemos que el sufrimiento humano, en sus diversas formas, es parte integrante de la existencia humana y nunca podrá ser completamente eliminado por la medicina*(2,45-47)*.

Por tanto, algunos autores sostienen que el manejo de este tipo de situaciones requiere consideraciones especiales, que sobrepasan el estricto respeto por la autonomía*(2,14,18,19)*. Las razones que aducen para ello son fundamentalmente cuatro:

La naturaleza de estos síntomas hace muy difícil establecer criterios para determinar su verdadera refractariedad.

La severidad del *distress* causado por estos síntomas puede ser muy dinámica e idiosincrática y la aparición de mecanismos de adaptación es frecuente.

Las intervenciones habituales para el alivio de este tipo de síntomas (por ejemplo, psicoterapia, acompañamiento espiritual, terapias alternativas, etc.) suelen ser bastante costo-efectivas.

La presencia de estos síntomas no necesariamente indica su progresión hacia un estado avanzado de deterioro psicológico.

Todas estas razones hablan más bien a favor de la necesidad de una evaluación clínica integral y periódica de los pacientes terminales y avalan también la necesidad de contar con un equipo multiprofesional, que incluya psiquiatras, psicólogos, capellanes, terapeutas, eticistas, etc. Un equipo constituido de esta manera podría explorar las causas multifactoriales que suelen subyacer a los síntomas psicoespirituales. Asimismo, el dinamismo intrínseco y la idiosincrasia de las respuestas hablan de la necesidad de dar a las diversas estrategias terapéuticas implementadas para el alivio de los síntomas psicoespirituales un tiempo de acción suficiente, sin recurrir prematuramente a la abolición de la conciencia.

Así, la validez del sufrimiento existencial como criterio para indicar la sedación paliativa está minada por la ambigüedad de su definición y por las dificultades prácticas que conlleva la evaluación del síntoma y la determinación de su refractariedad. En efecto, la revisión de la literatura muestra que este término ha sido utilizado de un modo que incluye virtualmente todo tipo de síntomas psicológicos. Por otro lado, la propuesta de limitar su uso para síntomas relacionados con el *distress* ocasionado por la propia mortalidad no ha ayudado a mejorar su especificidad, ya que prácticamente todas las preocupaciones al final de la vida están fuertemente teñidas por el contexto de la mortalidad. Parece entonces adecuado considerar el sufrimiento existencial no solo como un síntoma que surge en "el interior" del paciente, sino que también proviene desde el exterior: desde su contexto social.

De aquí se deriva una propuesta terapéutica muy concreta, como es la de movilizar a la familia, a otras personas significativas y a los miembros del equipo de salud, quienes pueden desempeñar un rol muy importante en el alivio y la prevención de la angustia existencial al final de la vida. La

ocurrencia de sufrimiento existencial intolerable al final de la vida pudiera ser secundario a una falla en la implementación de intervenciones apropiadas durante etapas más tempranas del desarrollo de la enfermedad. Efectivamente, se han descrito diversas herramientas terapéuticas útiles en el manejo de este síntoma, provenientes de la psiquiatría, la psicología y el apoyo espiritual, que han demostrado utilidad clínica para enfrentar los síntomas psicoespirituales, incluyendo el sufrimiento existencial. Este tipo de intervenciones permiten prevenir o enfrentar el sufrimiento existencial y ayudan al crecimiento psicológico y espiritual de los pacientes al final de la vida, posibilitándoles enfrentar en paz ese momento.

No obstante lo anterior, habría que analizar detenidamente si, en casos excepcionales y bien cualificados, se podría plantear la necesidad de recurrir a una sedación intermitente, con el objetivo de brindar periodos de "respiro" a pacientes excesivamente angustiados, ganando así algo de tiempo para que puedan entrar en juego los procesos psicológicos de elaboración del duelo y los mecanismos de adaptación. En otras palabras, la posibilidad de recurrir a la sedación paliativa frente a síntomas psicoespirituales no queda totalmente excluida. Pero la necesidad de acudir a esta alternativa terapéutica podría reflejar que no se intervino oportunamente con las otras herramientas de apoyo de las que hoy disponemos.

Esto tiene importantes implicancias ético-antropológicas, ya que la necesidad de inducir una pérdida permanente de la conciencia en un momento tan crucial de la vida podría representar una forma de "eutanasia social", especialmente si los criterios clínicos de severidad y la no respuesta a otro tipo de intervenciones no han sido debidamente garantizadas. Por tanto, la eventual justificación de la sedación paliativa en el contexto del sufrimiento existencial quedaría condicionada a una clarificación de la definición del síntoma y de los criterios de refractariedad e intolerabilidad. Lo deseable sería una derivación precoz a especialistas en salud mental o en acompañamiento espiritual, para una evaluación y manejo oportuno de la angustia existencial, evitando llegar al uso de la sedación.

¿Se puede utilizar la SP en pacientes incompetentes, es decir, en personas incapaces de prestar un consentimiento informado?

El respeto por el derecho que tienen los pacientes competentes e informados a participar activamente en la toma de decisiones en salud es un principio ético ampliamente aceptado hoy (principio de autonomía). De hecho, entre los criterios éticos frecuentemente invocados para justificar el recurso a la sedación paliativa está el que su indicación responda a una solicitud expresa del paciente y/o que se cuente con el debido consentimiento informado o con el consentimiento subrogado de parte de un representante válido*(29,54,55)*.

Es así como algunas guías clínicas para la SP proponen como requisito ético la obtención de un consentimiento informado válido, proscribiendo esta práctica clínica para quienes no pueden otorgar el debido consentimiento y/o no cuentan con alguien que pueda subrogar válidamente la toma de decisiones*(36)*. Además del resguardo del principio de la autonomía, otra razón que subyace a esta exigencia es el posible mal uso de la sedación que podría ocurrir en caso de pacientes incompetentes, por ejemplo, cuando presentan conductas socialmente inadecuadas y/o que resultaran molestas para otros. Este potencial riesgo de abuso de la sedación podría verse agravado en aquellos centros de salud que experimenten escasez de personal sanitario, como sucede con frecuencia en los sectores socioeconómicos más desprotegidos en países latinoamericanos*(20)*.

Sin embargo, no se puede desconocer el hecho de que existen algunos pacientes con deterioro cognitivo de diferente causa —quienes por definición son incompetentes— que podrían presentar síntomas severos y refractarios al final de la vida, como cualquier otro paciente. Con alguna frecuencia ocurre que en este tipo de pacientes no se logra encontrar un representante legalmente válido, especialmente en ciertos contextos socioeconómicos*(20)*. Así, el hecho de que en este tipo de situaciones no se pueda obtener un consentimiento informado válido, no debería significar necesariamente que el recurso a la sedación esté proscrito en estos pacientes.

Las personas incompetentes corresponden, por definición, a un grupo vulnerable, en el que el ejercicio de la autonomía debe ser subrogado*(54,55)*. Para una adecuada toma de decisiones en relación con el uso de la sedación al final de la vida no basta con identificar a un representante legalmente válido. Debemos asegurarnos de que la decisión vaya realmente orientada a procurar el mejor interés del paciente individual. En este contexto, cabe precisar que la autonomía debe estar subordinada al principio de inviolabilidad de la vida humana y que el concepto de "mejor interés" (beneficencia) tiene siempre un doble componente objetivo y subjetivo*(14,16)*.

Por tanto, se podría afirmar que el criterio ético que exige contar siempre con el consentimiento informado del paciente (o sus representantes legalmente válidos) para iniciar una terapia de sedación al final de la vida merecería una cuidadosa reflexión. Sin desconocer la importancia del respeto por el ejercicio responsable de la libertad (autonomía), se podría proponer una complementación y/o matización de este importante principio ético a la luz de otros criterios ético-antropológicos, tal vez igualmente relevantes, como son la beneficencia, la justicia y la solidaridad, especialmente con los más vulnerables. Una complementación de este tipo permitiría hacer justicia a los diferentes escenarios clínicos con los que ven enfrentados hoy los profesionales de la salud.

Reflexiones finales

Los numerosos cuestionamientos ético-antropológicos que suscita en la actualidad la práctica de la sedación de pacientes al final de la vida ponen en evidencia la necesidad de identificar criterios que puedan orientar a los profesionales de la salud, a los pacientes y a sus familiares en esta delicada materia. A pesar de que la SP es considerada hoy como un recurso terapéutico útil para al manejo de síntomas severos al final de la vida, cuando otras medidas para paliar dichos síntomas han fracasado o no pueden ser utilizadas, los posibles efectos adversos y eventuales riesgos asociados al uso de los sedantes hacen aconsejable su uso prudente y bien fundado, especialmente en el caso de pacientes terminales.

Entre los valores y principios éticos capaces de orientar un uso adecuado de la SP se pueden mencionar especialmente la inviolabilidad de la vida humana; el respeto por la dignidad de los moribundos; el principio terapéutico y la proporcionalidad en las terapias; el principio del doble efecto; el respeto por el ejercicio responsable de la libertad (autonomía); la justicia y la solidaridad. En efecto, las personas moribundas corresponden, sin duda, a uno de los grupos más vulnerables de nuestra sociedad. Por lo mismo, la vida y la dignidad de estas personas merecen nuestro especial respeto y atención. Si aceptamos la premisa de que la calidad moral de un individuo se manifiesta, de manera eminente, en la forma en que trata a las personas más vulnerables, podremos suponer que las generaciones futuras podrán juzgar la calidad moral de las sociedades del siglo XXI por el modo en tratamos a los grupos más vulnerables, entre los que se cuentan, como ya dije, los moribundos. Es precisamente aquí donde se pone a prueba no solo nuestro respeto por la dignidad y la vida humanas, sino también el valor y el significado que le atribuimos al hecho de pertenecer a la familia humana.

Es sabido que la Medicina Paliativa entiende el derecho a morir con dignidad como el derecho que tiene toda persona a recibir una asistencia competente, integral y solidaria al final de la vida. Esta forma de acompañamiento al buen morir impone una serie de exigencias éticas a los profesionales de la salud y a la sociedad en general, exigencias que se concretan en el deber de brindar una atención sanitaria de calidad técnica y humana, que abarque todas las dimensiones de la persona. En otras palabras, se trata de la obligación moral de aliviar no solo los síntomas físicos, sino también las diversas fuentes de sufrimiento psicológico, espiritual y social que suelen acompañar al proceso de morir: el llamado "dolor total". En este sentido, podemos afirmar que el acceso equitativo a una medicina paliativa de excelencia, tanto técnica como humana, debería considerarse como un deber ético derivado directamente de los derechos humanos fundamentales.

Referencias

1. Taboada P. Sedación Paliativa (Parte I). Controversias sobre términos, definiciones y aplicaciones clínicas. *Acta Bioethica* 2012; 18(2): 155-162.
2. Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; 23(7): 581-593.
3. Hauser K, Walsh D. Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue. *Palliat Med* 2009; 23(7): 577-579.
4. National Ethics Committee. Veterans Health Administration. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. *Am J Hosp Palliat Care* 2006; 23: 483-491.
5. Boyle J. Medical Ethics and double effect; a case of terminal sedation. *Theor Med Bioeth* 2004; 25: 52-60.
6. Tulsky J. Ethics in the practice of palliative care. In: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London: Hodder Arnold; 2006: 92-99.
7. Taboada P. Principles of bioethics in palliative care. In: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London: Hodder Arnold; 2006. p. 85 – 91.
8. Onwuteaka-Philipsen B, Van der Heide A, Koper D, Keij-Deerenberg I, Rietiens J, et al. Euthanasia and other end-of-life decisiones in The Netherlands. *The Lancet,* 17 June, 2003.
9. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10: 31-38.
10. Organización Mundial de la Salud. *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un comité de expertos*. OMS, Ginebra: Serie de Informes Técnicos 804; 1990: 11-12.
11. Cherny N. Palliative sedation. In: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C. *Textbook of Palliative Medicine*. London: Hodder Arnold; 2006: 976 - 987.
12. Krakauer EL. Sedation in palliative medicine. In: Hanks G, Cherny N, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 4th ed. Oxford: Oxford University Press; 2009.
13. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36: 310-333.
14. Keown J. *The Law and Ethics of Medicine: Essays on the Inviolability of Human Life*. Oxford: Oxford University Press; 2012.
15. Finnis J. *Intention and Identity* (Part Three). Oxford: Oxford University Press; 2011.
16. Vivanco A. La Eutanasia ante el Derecho: Definición y penalización de la conducta eutanásica. *Ars Médica* 2006; 12: 53-92.
17. Gómez-Lobo A. *Los bienes humanos. Ética de la ley natural*. Santiago de Chile: Ed. Mediterráneo; 2006.
18. McCall Smith A. Beyond Autonomy. *Journal of Contemporary Health Law and Policy* 1997: 23.
19. O'Neill O. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
20. Eisenschlas JH. Palliative sedation. *Curr Opin Support Palliat Care* 2007; 1: 207-212.
21. Regnard C, George R, Grogan E, Harlow T, Hutchison S, Keen J, McGettrick S, Manson C, Murray SA, Robinson V, Stone P, Tallon C. So, farewell then, doctrine of double effect. *BMJ* 2011 Aug 2; 343.
22. Anscombe E. Medalist's Address: Action, Intention and Double Effect. In: Woodward PA, (editor). *The Doctrine of Double Effect*. Notre Dame: University of Notre Dame Press; 2001.
23. Boyle J. Medical Ethics and Double Effect. The Case of Terminal Sedation. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2004; 25: 53-54.
24. Boyle J. Toward Understanding Double Effect. *Ethics* 1980; 90: 527-538.
25. Cassell EJ, Rich BA. Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pain Med* 2010; 11: 435-438.
26. Jansen LA. Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation: A commentary on Cassell and Rich. *Pain Med* 2010; 11: 440-441.
27. Jansen LA, Sulmasy DP. Sedation, Alimentation; Hydration, and Equivocation: Careful Conversation about Care at the End of Life. *Ann Intern Med* 2002; 136: 845-849.
28. Fohr S. The Double Effect of Pain Medication: Separating Myth from Reality. *Journal of Palliative Medicine* 1998; 1: 315-328.
29. Veatch R. *The basis of Bioethics* (2nd Ed.) New Jersey: Prentice Hall, Upper Saddle River; 2003.
30. Quill TE, Dresser R, Broca DW. The rule of double effect – a critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med* 1997; 337: 1768-1771.
31. Donagan A. *The theory of Morality*. Chicago: Chicago University Press; 1988.

32. Donagan A. Moral absolutism and the double effect exception: Reflections on Josef Boyle's "Who is entitled to double effect?" *J Med Phil* 1991; 16: 571-585.
33. Quinn W. Reply to Boyle's "Who is entitled to double effect?". *J Med Phil* 1991; 16: 511-514.
34. Quinn W. Actions, intentions, and consequences: The doctrine of double effect. *Philosophy and Public Affairs* 1989; 18: 334-351.
35. Miranda A. El principio del doble efecto y su relevancia en el razonamiento jurídico. *Revista Chilena de Derecho* 2008; 35(3): 485-519.
36. Royal Dutch Medical Association Committee on National Guideline for Palliative Sedation. *Guideline for Palliative Sedation 2009*. Utrecht, The Netherlands: Royal Dutch Medical Association (KNMG); 2009.
37. Rietjens JA, van Zuylen L, van Veluw H, van der Wijk L, van der Heide A, van der Rijt CC. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36: 228-234.
38. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med* 2000; 123: 408-414.
39. Quill TE, Lo B, Broca DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA* 1997; 278: 2099-2104.
40. Orentlicher D, Caplan, A. The Pain Relief Promotion Act of 1999: a serious threat to palliative care. *J Am Acad Psychiatry Law* 1999; 27: 527-539.
41. Rietjens JA, van der Heide A, Vrakking AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern Med* 2004; 141: 178-185.
42. Verkerk M, van Wijick E, Legemaele J, de Graeff A. A National Guideline for Palliative Sedation in The Netherlands. *J Pain and Symptom Management* 2007; 34(6): 666-670.
43. Taboada P, Palma A, Shand B. Ethics and medically assisted nutrition and hydration. In: Del Fabbro E, Bruera E. Demark-Wahnefried W, Baracos V, Bowling T, Hopkinson J. *Nutrition and the Cancer Patient*. Oxford: Oxford University; 2010: 295-318.
44. Palma A, Said JC, Taboada P. ¿Es necesario hidratar artificialmente a los pacientes terminales? (Should we hydrate terminally ill patients') *Rev Med Chile* 2011; 139: 1229-1234.
45. Jansen LA, Sulmasy DP. Sedation, Alimentation; Hydration, and Equivocation: Careful Conversation about Care at the End of Life. *Ann Intern Med* 2002; 136: 845-849.
46. Cassell EJ, Rich BA. Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pain Med* 2010; 11: 435-438.
47. Jansen LA. Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation: A commentary on Cassell and Rich. *Pain Med* 2010; 11: 440-441.
48. Bolmsjo I. Existential issues in palliative care – interviews with cancer patients. *J Palliat Care* 2000; 16: 20-4.
49. Roy DJ. Need they sep before they die? *J Palliat Care* 1990; 6: 3-4.
50. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 2000; 284: 2907-2911.
51. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal Sedation for existential distress. *Am J Hosp Palliat Care* 2000; 17: 189-195.
52. Breitbart W, Chochinov HM, Passik SD. Psychiatric aspects of palliative care. In: Doyle D, Hanks G, MacDonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2nd ed.) Oxford: Oxford University Press; 1998: 933-954.
53. Cherny NI. Commentary: sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line. *J Pain Symptom Manage* 1998; 16: 404-406.
54. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care* 2001; 18: 151-153.
55. Finnis J. The Mental Capacity Act 2005: some ethical and legal issues. In: Watt H, (ed.) *Incapacity and Care*. London: The Linacre Centre; 2009.
56. Keown J, Gormally L. Human Dignity. Autonomy and Mentally-Incapacitated Patients: A Critique of Who Decides? (1999). *Web Journal of Current Legal Issues*. Disponible en: http://www.wjcli.ncl.ac.uk.

Recibido: 21 de enero de 2013
Aceptado: 4 de marzo de 2013