



ORIGINAL

Sedación paliativa en una unidad de cuidados paliativos de un hospital de tercer nivel: ¿es habitual el sufrimiento emocional o existencial?

Eduardo García Romo*¹, Beatriz Valle Borrego², Victoria Galindo Vázquez¹, Pablo Sánchez Chica¹, Esther Martín Molpeceres¹, Bernadette Pfang³ y Álvaro Gándara del Castillo¹

¹Unidad Cuidados Paliativos, Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid, España. ²Urgencias, Hospital Universitario Severo Ochoa, Leganés, Madrid. ³Medicina Interna, Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid, España

Recibido el 1 de octubre de 2018

Aceptado el 26 de noviembre de 2018

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, sedación, agonía, opioides, sufrimiento psicológico y existencial.

Resumen

Antecedente y objetivos: Hoy en día la mayor difusión de los cuidados paliativos deriva en más pacientes atendidos y, por tanto, mayor complejidad en la sintomatología a tratar. En una situación de agonía puede haber síntomas refractarios que precisan sedación. El sufrimiento emocional, psicológico o existencial como causa de sedación no está muy claro entre los diferentes profesionales. Los objetivos de este estudio son: a) conocer la frecuencia de sedación en la agonía en una unidad de cuidados paliativos (UCP), la relación con el tipo de enfermedad del paciente y el motivo que la justificaba; b) revisar los fármacos y dosis empleadas, y el tiempo hasta el fallecimiento; c) valorar la necesidad de opioides en el momento del fallecimiento; d) analizar los pacientes que precisaron sedación por sufrimiento emocional o existencial.

Material y método: Estudio retrospectivo de pacientes fallecidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Fundación Jiménez Díaz entre el 1 diciembre de 2015 y el 30 de septiembre de 2016. Se registraron: edad, tipo de enfermedad, necesidad de sedación en la agonía, síntoma principal que justificaba la sedación, fármacos empleados, dosis empleadas en el momento del fallecimiento, tiempo entre el inicio de la sedación y el fallecimiento, tipo de opioide y dosis en el momento del fallecimiento. Se registraron comentarios de la historia clínica de los pacientes con sufrimiento emocional o existencial refractarios que precisaron una sedación, y se revisó si habían precisado valoración por psicología o psiquiatría, y quién tomaba la decisión para iniciar la sedación. Se aplicó el test exacto de Fisher para las variables dicotómicas, y la t de Student para comparar las medias en grupos independientes.

Resultados: Se incluyeron 299 pacientes (edad media 75,8 años, DS 11,2). Se registraron 234 pacientes con enfermedad oncológica (78 %), y 63 pacientes (21 %) con enfermedad no oncológica. Dos pacientes presentaban criterios de ambas.

*Autor para correspondencia:

Eduardo García Romo

Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Fundación Jiménez Díaz, Avenida Reyes Católicos 2, 28040, Madrid

Correo electrónico: dreduga@hotmail.com

DOI: [10.20986/medpal.2019.1071/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1071/2019)

Precisaron sedación en la agonía 92 pacientes (31 %): 84 oncológicos y 8 no oncológicos. Hubo diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,001$) entre la necesidad de sedación en los pacientes oncológicos y no oncológicos.

Los principales motivos que justificaron una sedación fueron: delirium (34 pacientes, 37 %), sufrimiento espiritual (15 pacientes, 16 %) y multifactorial (14 pacientes, 15 %). Los principales fármacos empleados en la sedación fueron midazolam (93 %) y de forma combinada midazolam con un neuroléptico (67 %). La dosis en el momento del fallecimiento fueron 40,6 mg de midazolam y 90,5 mg levomepromazina. El tiempo entre el inicio de la sedación y el fallecimiento fue de 2,4 días (DS 1,7). El 95 % de los pacientes sedados recibían opioides en el momento del fallecimiento, principalmente cloruro mórfico parenteral, con una dosis media de 41,7 mg. La edad media de los pacientes que precisaron sedación por sufrimiento emocional o existencial fue 67,07 años (DS 10,20). El 87 % de estos pacientes recibieron valoración por psicología o psiquiatría, lo que facilitó que la mayoría de ellos (80 %) dieran su consentimiento para el inicio de la sedación.

Conclusiones: Casi un tercio de los pacientes que fallecieron en la UCP precisaron sedación. Los pacientes oncológicos precisaron sedación con mayor frecuencia que los pacientes no oncológicos, siendo esta diferencia estadísticamente significativa. El delirium y el sufrimiento emocional fueron las causas más frecuentes que justificaron una sedación en la agonía. Es frecuente el uso combinado de benzodiazepinas y neurolépticos en una sedación en la agonía. Las dosis medias de midazolam y levomepromazina en el momento del fallecimiento en pacientes sedados fueron similares a las registradas en otros estudios. El tiempo entre el inicio de la sedación y el fallecimiento fue de pocos días. El opioide más utilizado en el momento del fallecimiento de los pacientes sedados fue cloruro mórfico parenteral, aunque no todos los pacientes los precisaron. La sedación por sufrimiento emocional o existencial refractario es habitual en las UCP, aunque genera controversia entre los diferentes profesionales. Se recomienda hacer un abordaje multidisciplinar en cuidados paliativos para mejorar la atención a los pacientes con sufrimiento psicoexistencial.

KEYWORDS

Palliative care, sedation, agony, opioids, psychological and existential suffering.

Abstract

Background and objectives: Nowadays palliative care treatments are well recognized, and many patients are referred with intractable symptoms. Patients in agony with refractory symptoms require sedation. The use of sedation for purely emotional or existential suffering is controversial. The objectives of this study are: a) to report the frequency of sedation in agony in a Palliative Care Unit (PCU), the relationship with the underlying disease, and the symptoms motivating sedation; b) to review the medications and dosage used to implement sedation, and to quantify the time from sedation to death; c) to describe the use and dosage of opioids at the end of life; d) to analyze the cases of patients undergoing sedation due to emotional or existential suffering.

Material and methods: A retrospective study of deceased patients at the PCU at Fundación Jiménez Díaz Hospital between December 1, 2015 and September 30, 2016 was performed. Registered variables included age, type of underlying disease, need of sedation during agony, main symptoms motivating sedation, medication used for sedation, dosage at the time of death, time between beginning of sedation and death, use of opioids and dosage of opioids at the time of death. The medical records of patients sedated due to emotional or existential suffering were reviewed, and the psychiatric and psychological assessment, as well as the decision-making process for sedation, were described. We used data query in Access XP, and the statistical analysis software package SPSS v15.0 in order to analyze results. Fisher's exact test and Student's t-test were used to prove statistical significance.

Results: In all, 299 patients were included (average age, 75.8 years; SD, 11.2). There were 234 oncological patients (78 %), and 63 patients (21 %) were non-oncological. Two patients simultaneously belonged to both groups.

Ninety-two patients required sedation during agony (31 %): 84 oncological and 8 non-oncological patients. There was a statistically significant ($p < 0.001$) difference between use of sedation in oncologic and non-oncologic patients. The main symptoms motivating sedation were delirium (34 patients, 37 %), emotional or existential suffering (15 patients, 16 %), and multifactorial (14 patients, 15 %). The principal medications used for sedation were midazolam (93 %) and the combined use of a benzodiazepine and a neuroleptic drug (67 %). The average dose at the time of death was 40.6 mg/day for midazolam and 90.5 mg/day for levomepromazine. The average

time between sedation onset and death was 2.4 days (SD, 1.7). Opioids were prescribed to 95 % of sedated patients, mainly morphine via a syringe driver, with a median dose of 41.7 mg/day. The average age of patients with emotional or existential suffering was 67.1 years (SD, 10.2). A psychiatric or psychological assessment had been performed in 87 % of these patients, and 80 % of sedations were performed with the patient's explicit consent.

Conclusions: One third of patients in the PCU required palliative sedation in agony. Oncological patients had a statistically significant higher demand for sedation. Delirium and emotional suffering were the main reasons used to justify sedation during agony. The combined use of a benzodiazepine and neuroleptic is common when sedating in agony. The average doses of midazolam and levomepromazine at the time of death were similar to those found in many other studies. The average time between sedation onset and death was around 48 hours. Morphine via a syringe driver was the main opioid prescribed at the time of death for sedated patients. Not all patients required opioids at the time of death. The use of sedation for emotional or existential suffering is frequent in the PCU, but is controversial for many authors. A broader multidisciplinary approach should be enabled in all palliative care settings to improve quality of care for patients with profound psychoexistential suffering.

García Romo E, Valle Borrego B, Galindo Vázquez V, Sánchez Chica P, Martín Molpeceres E, Pfang B, et al. Sedación paliativa en una unidad de cuidados paliativos de un hospital de tercer nivel: ¿es habitual el sufrimiento emocional o existencial?. *Med Paliat.* 2019;26(4):290-299.

Introducción

El avance de la medicina paliativa, la mayor difusión y el mejor acceso a unos cuidados paliativos de calidad, genera un mayor volumen de pacientes atendidos y, en consecuencia, surge una mayor complejidad en los síntomas y patologías a tratar. Hoy en día existe suficiente evidencia acerca del beneficio de una sedación paliativa sobre la calidad de vida, la supervivencia y los síntomas refractarios en pacientes en situación final de vida¹.

La mejor formación específica de los profesionales que atienden a los pacientes con estas necesidades ha facilitado el reconocimiento de la sintomatología refractaria con mayor antelación, siendo los síntomas físicos los que con mayor frecuencia justifican una sedación paliativa en la agonía²⁻⁷.

El sufrimiento emocional o existencial refractario como motivo de sedación pone de manifiesto la controversia en este tema, ya que el carácter subjetivo e intangible del síntoma dificulta la falta de consenso entre los expertos en cuanto a la terminología más apropiada, su identificación y, por tanto, también la toma de decisiones⁸⁻¹⁰. La imposibilidad para definir la refractariedad del sufrimiento emocional, el pronóstico incierto (no necesariamente en situación final de vida), o la presencia de sintomatología neurológica como el *delirium* (que puede enmascarar o exacerbar la sintomatología psicológica), son algunos de los factores que generan dudas médicas, morales y éticas en el abordaje de estos pacientes a la hora de realizar una sedación paliativa^{11,12}.

Este artículo pretende analizar las sedaciones en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) en un hospital de tercer nivel, y mostrar varios casos clínicos cuya indicación para la sedación fue el sufrimiento emocional o existencial refractario.

Objetivos

Objetivo principal: conocer la frecuencia de sedación en la agonía en una UCP de un hospital de tercer nivel, la relación con el tipo de enfermedad del paciente y el motivo que la justificaba.

Objetivos secundarios: revisar los fármacos y las dosis empleadas para la sedación. Analizar el tiempo hasta el fallecimiento. Valorar la necesidad de opioides de estos pacientes en el momento del fallecimiento. Evaluar los casos de sedación por sufrimiento emocional o existencial refractario.

Material y métodos

Estudio retrospectivo realizado en la UCP del Hospital Fundación Jiménez Díaz (Madrid). Se revisaron las historias clínicas de los pacientes fallecidos atendidos en la UCP entre el 1 de diciembre de 2015 y 30 de septiembre de 2016. Se incluyeron todos los pacientes fallecidos en la UCP que precisaron sedación en la agonía. Las variables recogidas se muestran en la Tabla I.

El tipo de enfermedad se registraba como “oncológico” o “no oncológico” si cumplía criterios de enfermedad oncológica o no oncológica avanzada e irreversible, y “mixta” si cumplía criterios de ambas.

Se registraron las indicaciones para la sedación según el síntoma predominante que presentaba el paciente. Se consideró “multifactorial” cuando el paciente presentaba sintomatología física múltiple (más de un síntoma) refractaria a tratamientos sintomáticos. Se consideró “sufrimiento emocional, existencial o espiritual” a aquellas situaciones con sintomatología física bien controlada, a pesar de lo cual los

Tabla I. Descripción de las variables empleadas en el estudio

- Edad
- Fallecimiento: sí/no
- Necesidad de sedación: sí/no
- Tipo de enfermedad: oncológica/no oncológica/mixta
- Tipo de enfermedad oncológica
- Tipo de enfermedad no oncológica
- Necesidad de sedación: sí/no
- Indicación para la sedación: *delirium*, disnea, multifactorial, sufrimiento emocional y/o existencial, dolor, hemorragia...
- Fármaco empleado para la sedación
- Uso de opioides en el momento del fallecimiento: sí/no
- Tipo de opioide en el momento del fallecimiento
- Dosis de los fármacos empleados para la sedación en el momento del fallecimiento
- Dosis de opioide en el momento del fallecimiento
- Tiempo entre el inicio de la sedación y el fallecimiento
- En pacientes con sufrimiento emocional o existencial se registraron además las siguientes características clínicas: tipo de tumor o enfermedad de órgano avanzada, valoración por psicología o psiquiatría (sí/no); quién toma la decisión para iniciar la sedación (paciente, familia y/o equipo terapéutico)

pacientes presentaban gran sufrimiento, deseo de morir, solicitud de iniciar sedación, mala adaptación a su situación vital y nula respuesta a sedaciones intermitentes y/o intervenciones por psicología o psiquiatría. Estos últimos casos fueron abordados de manera multidisciplinar por los diferentes profesionales de la UCP.

Para la realización de una sedación paliativa en la agonía por síntomas refractarios, se realizó un protocolo dentro de la propia UCP, basándose en las guías clínicas existentes.

Los datos se reflejan con su media y desviación estándar, o en casos de valores muy dispersos con mediana y percentiles. Se aplicó el test exacto de Fisher para las variables dicotómicas, y la t de Student para comparar las medias en grupos independientes.

Resultados

En el periodo referido, se atendieron en hospitalización 700 pacientes. Se incluyeron en el estudio los 299 pacientes que fallecieron. La edad media fue 75,8 años (DS 11,2).

Se registraron 234 pacientes con enfermedad oncológica (78 %), siendo las más prevalentes el cáncer de pulmón (26 %) y colon (14 %), y 63 pacientes (21 %) con enfermedad no oncológica, principalmente con pluripatología (40 %) y enfermedad neurodegenerativa (25 %) (Tablas II y III). Dos pacientes presentaban criterios de ambas (uno con cáncer de mama y cardiopatía avanzada, y otro con cáncer de pulmón y enfermedad respiratoria avanzada).

Precisaron sedación en la agonía 92 pacientes (31 %): 84 oncológicos y 8 no oncológicos. Hubo diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,001$) entre la necesidad de sedación en los pacientes oncológicos y no oncológicos (Tabla IV).

Los principales motivos o indicaciones que justificaron una sedación fueron: *Delirium* (34 pacientes, 37 %), sufrimiento emocional o existencial (15 pacientes, 16 %) y multifactorial (14 pacientes, 15 %) (Tabla V).

Los fármacos empleados en la sedación se reflejan en la Tabla VI.

La dosis media de los fármacos más utilizados en el momento del fallecimiento fue:

Tabla II. Tipo de enfermedad oncológica

Oncológicos	TOTAL (n = 234)
Pulmón	60
Colon	34
Páncreas	23
Gástrico	15
Mama	14
Hematológico	11
Vejiga	10
Hepático	7
Endometrio	7
SNC	7
Próstata	6
TOD	6
Ovario	5
Otros ginecológicos	5
Otros	24

(SNC: sistema nervioso central; TOD: tumor origen desconocido).

Tabla III. Tipo de enfermedad no oncológica

No oncológicos	TOTAL (n = 63)
Otros	25
Neurodegenerativa	16
Respiratorio	11
Cardiopatía	5
Hepatopatía	3
ACVA	2
IRC	1

(ACVA: accidente cerebrovascular agudo. IRC: insuficiencia renal crónica).

Tabla IV. Relación de pacientes oncológicos, no oncológicos y mixtos que precisaron o no sedación

	Oncológicos	No oncológicos	Mixto	Total
Sedación sí	84	8	-	92
Sedación no	150	55	2	207
Total	234	63	2	299

Tabla V. Indicación de la sedación

Motivo de la sedación	Pacientes (total n = 92)
<i>Delirium</i>	34 pacientes (37 %)
Sufrimiento emocional o existencial	15 pacientes (16 %)
Multifactorial	14 pacientes (15 %)
Disnea	13 pacientes (14 %)
No registrado	6 pacientes (7 %)
Dolor	4 pacientes (4 %)
Hemorragia	3 pacientes (3 %)
Crisis comiciales: 2 pacientes	2 pacientes (2 %)
Ansiedad: 1 paciente	1 paciente (1 %)

- Midazolam: 40,6 mg/día (DS ± 22,8).
- Levomepromazina: 90,5 mg/día (DS ± 33,6).
- Haloperidol: 12,3 mg/día (DS ± 4,5).
- Cloruro mórfico parenteral: 41,7 mg/día (DS ± 25,1).

El 95 % de los pacientes sedados precisaban opioides en el momento del fallecimiento, fundamentalmente cloruro mórfico parenteral (Tabla VII). Teniendo en cuenta solo los pacientes que recibían cloruro mórfico parenteral en el momento del fallecimiento (n = 79), la mediana de dosis en los pacientes no oncológicos fue 20 mg/día (P_{25-75} : 15-40; n = 7) y en oncológicos de 30 mg/día (P_{25-75} : 20,0-52,5; n = 72), sin ser diferencias estadísticamente significativas.

El tiempo entre el inicio de la sedación y el fallecimiento fue 2,4 días (DS 1,7).

Las características y notas de las historias clínicas de los pacientes que precisaron sedación por sufrimiento emocio-

Tabla VI. Fármacos empleados en la sedación

Midazolam	86 pacientes (93 %)
Clonazepam	1 paciente (1 %)
Levomepromazina	46 pacientes (50 %)
Haloperidol	21 pacientes (23 %)
Uso combinado (benzodiazepina + neuroléptico)	62 pacientes (67 %). 41 con levomepromazina y 21 con haloperidol
Propofol	4 pacientes (4 %)

Tabla VII. Opioides en el momento del fallecimiento en los pacientes que precisaron sedación

Tipo de opioide	Pacientes (n = 92)
Cloruro mórfico parenteral	79 (86 %)
Oxicodona	5 (5 %)
Fentanilo transdérmico	1 (1 %)
Metadona	1 (1 %)
Tramadol	1 (1 %)
No opioides	5 (5 %)

nal o existencial refractarios se registran en las Tablas VIII y IX. La edad media de estos pacientes fue 67,07 años (DS 10,20), sin ser estadísticamente significativa la diferencia respecto al total.

Discusión

El porcentaje de pacientes que precisaron sedación paliativa en la agonía es similar al que recogen otras series de pacientes en UCP, pudiendo oscilar entre 20-40 %¹³.

El tipo de enfermedad que justifica la sedación varía dependiendo de si el estudio se realiza en una UCP o en otro servicio. En las UCP las sedaciones son predominantemente a expensas de pacientes oncológicos (90 % de 90 pacientes sedados en el estudio de Boceta; 76 % de 370 pacientes sedados en el estudio de Swart), similar a los pacientes de nuestra serie, en los que la diferencia fue estadísticamente significativa^{13,14}. En otras unidades tienden a equipararse más o incluso invertirse los porcentajes entre pacientes oncológicos y no oncológicos. En el estudio de Marín, no realizado en una UCP, solo un 23 % de los 36 pacientes sedados fueron oncológicos, empleando cloruro mórfico como principal fármaco sedante (dosis media 156 mg) y dosis bajas de midazolam (19,6 mg)¹⁵.

Las indicaciones para iniciar una sedación en los pacientes de nuestra serie son similares a las descritas en la literatura^{1,4,13,16}. En general, como se ve en la revisión de Beller (14 estudios, total de 1137 pacientes), las causas principales que motivan el inicio de una sedación son el *delirium*, la disnea y el sufrimiento emocional o existencial¹. Llama la atención el elevado porcentaje de sufrimiento emocional o existencial que justificaba una sedación en la agonía en los pacientes de nuestra serie, asociado a pacientes más jóvenes, probablemente por la mayor dificultad en asumir su situación final. Esta causa descrita hace pocos años, se identifica cada vez con mayor facilidad en las UCP, siendo uno de los principales motivos para iniciar una sedación por sufrimiento refractario¹⁷.

Hubo casos en los que no se anotó con exactitud el motivo que justificaba la sedación. Esto nos ha servido en la UCP para revisar y mejorar el registro de este aspecto en las historias clínicas de nuestros pacientes.

Los fármacos empleados son similares a los registrados en otras series. En la revisión de la Cochrane de 2015 existe un claro predominio del midazolam (en algunas series hasta el

Tabla VIII. Características de los pacientes que precisaron sedación por sufrimiento emocional o existencial refractario

	Valoración Psicología/ Psiquiatría	Decisión sedación (paciente/familia/equipo)
1. Mujer 57 años. Cáncer anal	Sí	No/Sí/Sí
2. Varón 89 años. Cáncer colorrectal	No	Sí/Sí/Sí
3. Mujer 58 años. Cáncer colorrectal	Sí	Sí/Sí/Sí
4. Varón 72 años. Cáncer colorrectal	Sí	Sí/Sí/Sí
5. Mujer 55 años. Cáncer colorrectal	Sí	Sí/Sí/Sí
6. Mujer 67 años. Cáncer endometrio	Sí	Sí/Sí/Sí
7. Mujer 84 años. Cáncer endometrio	Sí	Sí/Sí/Sí
8. Mujer 55 años. Mesotelioma	Sí	Sí/Sí/Sí
9. Varón 70 años. Tumor de nervio periférico	Sí	Sí/Sí/Sí
10. Mujer 56 años. Cáncer páncreas	Sí	Sí/Sí/Sí
11. Varón 68 años. Cáncer páncreas	No	No/Sí/Sí
12. Varón 62 años. Cáncer páncreas	Sí	Sí/Sí/Sí
13. Mujer 50 años. Cáncer páncreas	Sí	No/Sí/Sí
14. Mujer 81 años. Cáncer pulmón	Sí	Sí/Sí/Sí
15. Mujer 82 años. Enfermedad respiratoria crónica avanzada	Sí	Sí/Sí/Sí

Tabla IX. Comentarios en las historias clínicas de los pacientes que precisaron sedación por sufrimiento emocional o existencial refractario.

1. Labilidad emocional por el pronóstico infausto. Agitación, extrema ansiedad y desorientación. Repite continuamente que “no quiere morirse, que quiere ir a casa con su madre”. El dolor no es el síntoma refractario, sino el sufrimiento emocional en relación con la mala evolución y la información que se ha ido dando. La paciente pregunta constantemente “si esto va mal”. El midazolam y neurolépticos previos no alivian la sintomatología física
2. Deseo del paciente de morir tras complicaciones médicas. Solicita sedación. No presenta síntomas físicos
3. Intranquilidad y mal descanso nocturno: la paciente comenta “le he estado dando vueltas a la cabeza”. Gran sufrimiento emocional, confirmado por el marido
4. Inicialmente con sintomatología física controlada con rescates. Sufrimiento emocional progresivo: el paciente estuvo llorando en varios momentos, despidiéndose, haciéndose preguntas, siendo consciente de la situación. Posteriormente sin respuesta a sintomatología física con opioides, midazolam o neurolépticos. Afirma “no sé por qué sigo aquí, no puedo comer ni beber, esto no es vida”.
5. Paciente que habla de trámites funerarios y herencias con la familia. Mala situación global. Náuseas, intranquilidad. No respuesta a midazolam o neurolépticos
6. “A ver si Dios se acuerda pronto de mí”. “Que me dejen ir ya”. Habla de la trascendencia de la vida, de cerrar asuntos, biografía de vida. “El proceso de morir se está haciendo largo”. Cree en un Dios universal. Buen control de síntomas físicos. Hace despedida de la familia
7. Paciente verbaliza “estar muy cansada” en referencia a sufrimiento emocional por encontrarse en situación final. Se empieza sedación a dosis bajas, pero ante disconfort progresivo se fue aumentando la dosis de sedación
8. Gran astenia. “Con ganas de dormir y no despertar más, no puedo más, tenéis que entenderlo”
9. Buen control del dolor. Uso de tranxilium sin mejoría de la sintomatología, con persistencia de ideas de muerte (“quiero que esto acabe ya”)
10. Gran sufrimiento emocional. “He cumplido ya mi parte de los tratamientos experimentales, estoy agotada, deseando morir, tengan piedad para dejarme ir”. La paciente ha cerrado sus asuntos y se ha despedido de la familia
11. El paciente está intranquilo, aunque sin agitación ni inquietud psicomotriz. El hijo confirma la existencia de sufrimiento espiritual. “Esto se está haciendo largo, va muy despacio, estoy sufriendo mucho”. Pregunta “si se están tomando medidas para alargar el proceso”
12. “Para estar así prefiero acortar el sufrimiento”. Síntomas refractarios a múltiples rescates. Inquietud interna, visiblemente agitado. Refiere “que no puede más”. Se despide de la familia
13. Gran sufrimiento físico y emocional. La familia verbaliza que “la prioridad es que no esté nerviosa ni agitada, no podemos verla sufrir así”. Angustia ante la muerte cercana. Durante el proceso se despide de la familia
14. Al entrar en la habitación, la paciente le pide a las hijas que salgan fuera y me pide que la duerma, que “ya no aguanta más”. Le explico qué significa la sedación, lo comprende y comenta que “para lo poco que le queda no desea seguir sufriendo tanto”. Síntomas que no mejoran con múltiples rescates (probablemente síntomas más psicológicos)
15. Manifiesta que “no quiere sufrir el tiempo que le queda por delante”. No le preocupa la muerte “tengo 81 años”. Hace repaso de vida (“ha sido una buena vida”). Buen control de sintomatología física. Se despide de la familia

98 % de los pacientes sedados), seguido en frecuencia por un neuroleptico (este último variable por la diferente disponibilidad de estos fármacos en los países donde se registraron las series)¹. Varios estudios reflejan el uso combinado de benzodiazepinas más antipsicótico, tal y como sucede en los pacientes de nuestra serie (67 % de los pacientes)¹⁸⁻²¹. Este uso combinado viene avalado por numerosas recomendaciones clínicas^{1,4,7}. Solo una serie de esta revisión recoge el uso del propofol como fármaco empleado en la sedación (15 % de 63 pacientes sedados)^{1,16}. La escasa utilización del propofol incluso en las UCP, como sucede en nuestra serie (solo 4 pacientes y sin asociar con otro fármaco sedante), pone de manifiesto la inseguridad y dificultades en su manejo fuera de la anestesia o los cuidados intensivos.

El tiempo entre el inicio de la sedación y el fallecimiento en los pacientes de nuestro estudio es similar al descrito en múltiples estudios¹. Existe, no obstante, una gran variabilidad en las diferentes series, desde medianas de solo 18 horas (Caraceni, 83 pacientes), a medianas de 5 días (Chiu, 70 pacientes) o 5,5 días (Boceta, 90 pacientes)^{13,18,22}.

El uso de opioides es variable dependiendo de muchos factores: país (diferente disponibilidad...), formación en dolor, ubicación del paciente (hospital, domicilio...), seguimiento por paliativos u otros equipos^{23,24}... Múltiples estudios avalan el uso de opioides para alivio sintomático en una situación final de vida, ya que no se ha demostrado que acorten la supervivencia en este contexto^{24,25}. Además, es frecuente el aumento de dosis de opioides en las últimas horas de vida debido al descontrol de síntomas que aparece en ocasiones cuando se aproxima el final²⁶.

En general, aunque hay series con rangos muy amplios, las series más habituales reflejan porcentajes de entre un 75 y un 90 % de uso de opioides en el momento del fallecimiento, similares a los resultados de nuestra serie: 89 % en la serie de Thorns (238 pacientes), 78 y un 66 % en la serie de Goldberg, dependiendo de si eran pacientes en hospital o en domicilio, 74 % en la serie de Brown en un entorno *hospice* (40 pacientes), 82 % en la serie de Morita (209 pacientes), 86 % en la serie de Kramer (170 pacientes) o 90 % en la serie de Hinkka en pacientes hospitalizados (36 pacientes)²³⁻²⁹. Llama la atención un estudio de Mercadante (3600 pacientes), en el que se apreció solo un 25 % de uso de opioides potentes en las últimas horas de vida, probablemente por tratarse de pacientes en domicilio que ingresaban en hospitalización cuando aparecían complicaciones³⁰.

El tipo de opioide, como se ha comentado, depende de muchos factores. Diferentes estudios hablan de predominio de morfina (oral o parenteral), aunque según las series es muy variable: 93 % de pacientes recibieron diamorfina en la serie de Brown, 77 % morfina en la serie de Morita, 37 % morfina y 32 % tramadol en la serie de Kramer^{23,25,29}. En general, es escaso el empleo de metadona o buprenorfina en una situación de agonía²⁷. Los datos son por tanto equiparables a los pacientes de nuestro estudio.

Las dosis son igualmente muy variables (expresadas en equivalencia con morfina oral): 80 mg/día en la serie de Morita, 27,5 mg en la serie de Kramer, 60 mg/día en pacientes oncológicos y 9,75 mg en pacientes no oncológicos en la serie de Brown^{23,25,29}. Los pacientes oncológicos de nuestra serie también recibían mayor dosis de opioide potente en el momento del fallecimiento respecto a los no oncológicos,

pero sin ser datos significativos. Los pacientes de la serie de Thorns recibían una mediana de 26,4 mg de morfina parenteral en el momento del fallecimiento, algo menor que los pacientes de nuestra serie²⁶.

Como vemos, existe una gran variabilidad para el uso del tratamiento opioide, ya que influyen numerosos factores. El abordaje multidisciplinar a menudo disminuye la necesidad de opioides, tal y como se promueve desde los cuidados paliativos.

Pacientes que precisaron sedación por sufrimiento emocional o existencial

Aunque en la literatura hay acuerdo a la hora de reconocer un sufrimiento no físico derivado de una enfermedad avanzada, existe discrepancia en cuanto a la terminología a emplear (sufrimiento psicológico, sufrimiento emocional, sufrimiento espiritual, sufrimiento existencial, distrés existencial, angustia vital, angustia existencial, angustia mental...), lo que puede dificultar la toma de decisiones⁸. De hecho, en ocasiones se ha puesto en duda la sedación por este motivo y se recomendaba hacer otro tipo de intervenciones terapéuticas. Afortunadamente, existen muchos otros artículos y guías clínicas que rebaten el planteamiento anterior e incluyen el sufrimiento existencial refractario al final de la vida como una causa de sedación paliativa^{31,32}. En la última revisión de UpToDate, se define el "uso de sedación para el manejo de distrés psicológico o existencial"³.

Una de las principales manifestaciones de ese sufrimiento emocional o existencial es la pérdida de sentido o significado de vida, pero existen otras manifestaciones descritas que pueden ayudar a su reconocimiento: pérdida de propósito de vida, miedo a la muerte, desesperanza, desesperación, angustia, pérdida de la dignidad, impotencia e indefensión, sentirse una carga para otros⁸... En la serie de Morita de 2004, los pacientes que precisaron sedación por sufrimiento psicoexistencial presentaban ausencia de sentido de vida o inutilidad (61 %), incapacidad para realizar autocuidados y dependencia (48 %), miedo o pánico ante la muerte (33 %), deseo de controlar el momento de la muerte por uno mismo (24 %) y falta de apoyo social o aislamiento (22 %)¹². Muchos de estos factores aparecen en los pacientes de nuestra serie. Somos conscientes que la verbalización de alguna de estas frases por parte de un paciente no supone *per se* un diagnóstico de sufrimiento emocional o existencial que justifique el inicio de una sedación, pero en un contexto razonable de enfermedad muy avanzada y situación final de vida, hace necesario un reconocimiento precoz que permita iniciar y explorar aspectos emocionales, psicológicos o espirituales para ayudarnos a los profesionales en la atención global a estos pacientes. Lógicamente, la consistencia en el tiempo de este tipo de planteamientos por parte de los pacientes, en una situación final de vida (mediante una estimación pronóstica muy aproximada), da mayor firmeza y argumentos para hacer un abordaje no tanto médico sino psicoespiritual.

La frecuencia de sedación por sufrimiento psicológico o existencial es muy variable según las series. Según lo que hay recogido en la literatura puede oscilar entre el 0,4 % de los pacientes fallecidos según la serie de Morita, el 5,3 % de los pacientes que precisaron sedación en la serie de Sales, el 25 %

en la serie de Seale, el 29 % en la serie de Swart, y llegando a alcanzar porcentajes del 38 % en la serie de Maltoni^{20,33-36}. Esto muestra probablemente la disparidad de criterios o la falta de uniformidad para definir el concepto de sufrimiento existencial, psicológico, emocional o espiritual. Los pacientes de nuestra serie que precisaron sedación por sufrimiento emocional o existencial fueron el 5 % del total de pacientes fallecidos (el 16 % de los pacientes que precisaron sedación), algo lógicamente parecido a lo registrado en la literatura ya que el intervalo descrito es muy amplio. Quizás la ubicación en el ámbito de una UCP (con equipo multidisciplinar) favorezca la sensibilización con este tema y, por tanto, un reconocimiento y diagnóstico más adecuados.

En general, los pacientes de nuestra serie que precisaron sedación por sufrimiento emocional tuvieron conversaciones acerca del final de la vida con sus familiares (de los que se despiden), hacen repaso biográfico de vida y son los propios pacientes los que acceden o solicitan iniciar la sedación. Una vez que hablan de todos los asuntos comentados previamente, empiezan a plantear el deseo de morir, generalmente con sintomatología física bien controlada. Otros autores hablan también de la necesidad de estos pacientes en controlar el momento de su muerte, decidiendo el momento más idóneo para ellos en comenzar la sedación¹².

Diferentes autores plantean estrategias comunes para identificar correctamente un sufrimiento emocional o espiritual, como son la valoración por profesionales de la salud mental (psicólogo o psiquiatra) integrados dentro de los equipos multidisciplinarios, descartar sintomatología neurológica como el *delirium* (que pueda interferir en el reconocimiento de síntomas físicos) mediante el tratamiento adecuado, o probar tratamientos con sedaciones intermitentes antes de considerar la situación como refractaria^{10,11}. En algunas series se describe la valoración de estos pacientes por psicólogos o psiquiatras en hasta el 94 % de los casos, e incluso atención religiosa en un 59 %¹². Casi todos los pacientes de nuestra serie recibieron atención psicológica o psiquiátrica (un 87 % de ellos), lo que apoya la coherencia de las decisiones adoptadas posteriormente.

La terapia de la dignidad planteada por Chochinov es una buena herramienta terapéutica cuando se inicia de forma precoz y no justo en el momento que precede a la muerte^{8,11,37}. En ocasiones, no se dispone del suficiente tiempo para realizar valoraciones más profundas debido a un rápido deterioro del estado general y una situación de final muy cercano, lo que obliga a ser rápidos con el inicio de una sedación que el paciente demanda. El corto recorrido desde la sedación hasta el fallecimiento en muchos de los pacientes de nuestra serie confirma la situación de enfermedad tan avanzada y final muy cercano. El diagnóstico de sufrimiento emocional o espiritual, por tanto, no es infrecuente que se realice sin haber realizado una detallada y prolongada exploración a lo largo de varios días. El conocimiento previo del paciente y su familia (en ingresos o consultas previas), de sus deseos y voluntades durante todo el proceso de la enfermedad, puede dar mayor agilidad a la hora de tomar decisiones que en otras ocasiones podrían resultar precipitadas, como el inicio de una sedación inmediata ante una petición de un paciente en el primer día de ingreso.

Tal y como comenta Cassell, no sufren los cuerpos sino las personas. Cuando una fuente de distrés, por ejemplo dolor,

produce sufrimiento, es el propio sufrimiento el que se convierte en el distrés principal, no el dolor. Por eso no recomienda hacer una distinción entre el sufrimiento que tiene una base física, como el dolor, del sufrimiento producido por la amenaza de la integridad de una persona desde la naturaleza de la existencia individual. En el sufrimiento en pacientes en situación final de vida, debe considerarse una sedación paliativa de acuerdo con las necesidades y deseos del paciente e independientemente del origen del sufrimiento, siempre y cuando se hayan realizado las deliberaciones adecuadas desde el punto de vista médico, psicológico, espiritual¹⁷...

Según el principio de autonomía, debería ser el propio paciente el que tome la decisión de iniciar una sedación (siempre y cuando se cumplan las condiciones que sean necesarias). Curiosamente, en nuestro estudio un 20 % de los pacientes no dieron su consentimiento para iniciar la sedación, sino que fueron la familia y el equipo terapéutico quienes decidieron iniciarla. El sufrimiento emocional o existencial, con angustia ante la muerte, puede llevar a rechazar esta medida, o a un gran descontrol sintomático que no permita una lucidez o capacitación mental con la que poder adoptar una decisión coherente de alivio del sufrimiento. En todos los casos, las familias entienden la necesidad de iniciar una sedación por un sufrimiento refractario. Ya hay evidencia en otros estudios de que no siempre los pacientes son los que dan el consentimiento: en una serie de Morita, solo el 50 % de los pacientes lo dan, frente al 90 % de los familiares³⁸.

A lo largo del proceso asistencial de un paciente con final cercano, la presencia de sintomatología múltiple (no relacionada directamente con la patología de base) refractaria a rescates de todo tipo (opioides, hipnóticos, neurolépticos...) debe poner en sospecha no tanto un sufrimiento físico sino psicológico-emocional. A veces, el paciente no está muy abordable (por mala situación general, desconocimiento del nuevo equipo terapéutico...) y son los familiares los que más argumentos nos transmiten acerca del sufrimiento emocional del enfermo. Intervenir sobre un paciente muy frágil con pronóstico de pocos días y no conocido previamente, mediante la introducción de preguntas muy trascendentales o espirituales, en ocasiones puede resultar perjudicial, por lo que hay que medir mucho cuál es el abordaje más idóneo en cada caso.

Por todo lo anteriormente comentado, vemos la dificultad en clasificar a un paciente con "sufrimiento existencial o espiritual", y deberían ser una suma de factores la que facilite tal diagnóstico. La formación y sensibilización de los diferentes profesionales que trabajan en una UCP puede facilitar el reconocimiento y abordaje precoz de estos pacientes.

La *European Association for Palliative Care* (EAPC) propone el uso de una sedación paliativa en pacientes con sufrimiento psicológico y/o existencial refractario teniendo en cuenta las siguientes consideraciones³:

- El paciente está en situación final de vida.
- La refractariedad se considera después de una valoración por profesionales con habilidades y conocimientos en psicología o psiquiatría, realizada a lo largo de un periodo de tiempo que permita establecer una relación con el paciente y su familia a lo largo de los días, y con pruebas terapéuticas orientadas a tratar un cuadro de ansiedad, una depresión o un distrés existencial.
- Debido a la complejidad y naturaleza a menudo multifactorial de estas situaciones, la evaluación debe ser

realizada por equipos multidisciplinares, mediante sesiones clínicas de consenso (psiquiatra o psicólogos, capellán, bioeticistas, además de los profesionales habituales que realizan las visitas diarias).

- En los casos en los que se considera la sedación como adecuada y proporcionada, se debería comenzar una sedación de respiro e ir titulando gradualmente, en ocasiones con intervalos libres de sedación acordados previamente con el paciente.
- Solo después de varios ensayos terapéuticos de respiro (sedaciones intermitentes), se podría plantear una sedación continua.

Conclusiones

- El porcentaje de pacientes que precisaron sedación en la UCP es similar a lo descrito en la literatura.
- Los pacientes oncológicos precisaron sedación con mayor frecuencia que los pacientes no oncológicos, siendo esta diferencia estadísticamente significativa.
- El *delirium* y el sufrimiento emocional son las causas más frecuentes que justifican una sedación en la agonía.
- Es importante revisar y dejar constancia siempre en las historias clínicas de cada paciente el motivo que justifica una sedación paliativa en la agonía, así como las consideraciones médicas y deliberativas que han llevado a tal decisión. Igualmente es necesario registrar en la historia quién ha dado el consentimiento para iniciarla.
- Es frecuente el uso combinado de benzodiazepinas y neurolepticos en una sedación en la agonía.
- Las dosis medias de midazolam y levomepromazina en el momento del fallecimiento en los pacientes sedados, y el tiempo entre el inicio de la sedación y el fallecimiento fueron similares a lo descrito en la literatura.
- Aunque es habitual el uso de opioides en una UCP, no todos los pacientes los precisan en el momento del fallecimiento.
- El opioide más habitual que reciben los pacientes en una UCP en el momento del fallecimiento es el cloruro mórfico parenteral, algo similar a lo descrito en la literatura. Las dosis empleadas son igualmente equiparables a las diferentes series existentes.
- El sufrimiento emocional, existencial o espiritual, es un síntoma de abordaje complicado, que precisa valoración multidisciplinar. No es infrecuente que el sufrimiento por esta causa acabe siendo refractario y sea necesaria una sedación en la agonía.
- Es importante reflejar en las historias clínicas los comentarios o planteamientos de los pacientes con posible sufrimiento emocional, ya que puede ayudar a tomar decisiones en el futuro.

Bibliografía

1. Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;1:CD010206.
2. Cherny NI, ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol.* 2014;25:143-52.
3. Cherny N. Palliative sedation. En: Smith T, Savarese D (eds.). *UpToDate*, Waltham (MA): UpToDate; 2018.
4. Porta J. Sedación paliativa. En: Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A (eds.). *Manual: Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal (ICO formación)*. 3.ª edición. Madrid: Arán Ediciones; 2013. p. 345-55.
5. Núñez-Olarte JM, López-Imedio. Sedación paliativa y terminal. En: Núñez-Olarte JM, López-Imedio E (eds.). *Guía rápida de manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal*. 1.ª edición. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2007. p. 71-7.
6. 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.
7. Benítez-Rosario MA. Sedación paliativa. En: Benítez-Rosario MA, González Guillermo T (eds.). *Tratamientos protocolizados en Cuidados Paliativos*. 1.ª ed. Madrid: YOU & US editores; 2010. p. 353-66.
8. Bruce A, Boston P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *J Adv Nurs.* 2011;67:2732-40.
9. Bonafonte JL. Se consolida el grupo provincial de sedación por sufrimiento existencial. *Revista IN* 2016;249. Disponible en: <http://www.ohsjd.es/se-consolida-grupo-provincial-sedacion-sufrimiento-existencial>
10. Anquinet L, Rietjens J, van der Heide A, Bruinsma S, Janssens R, Deliens L, et al. Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life. *Psychooncology.* 2014;23:539-46.
11. Calvo Espinó C, Picco Brunetto G, Santesteban Zazpe Y, Marquínez Martín M. La sedación paliativa por sufrimiento existencial en atención primaria: una delgada línea roja. *Aten Primaria.* 2016;48:69-70.
12. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2004;28:445-50.
13. Boceta Osuna J, Nabal Vicuña M, Martínez Peñalver F, Blanco Picabia A, Aguayo Canela M, Royo Aguado JL. Sedación paliativa en un Hospital Universitario: experiencia tras la puesta en marcha de un protocolo específico. *Rev Calid Asist.* 2013;28:225-33.
14. Swart SJ, Rietjens JA, van Zuylen L, Zuurmond WW, Perez RS, van der Maas PJ, et al. Continuous palliative sedation for cancer and noncancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2012;43:172-81.
15. Marín N, Kessel H, Rodríguez M, Barnosi AC, Lazo A, Amat E. Sedación terminal: el último recurso ante una mala muerte. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2003;38:3-9.
16. Rietjens J, van Zuylen L, van Veluw H, van der Wijk L, van der Heide A, van der Rijt C. 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;36:228-34.
17. Cassell EJ, Rich BA. Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain Med.* 2010;11:435-8.
18. Caraceni A, Zecca E, Martini C, Gorni G, Campa T, Brunelli C, et al. Palliative sedation at the end of life at a tertiary cancer center. *Supportive Care Cancer.* 2012;20:1299-307.
19. Kohara H, Ueoka H, Takeyama H, Murakami T, Morita T. Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *J Palliat Med.* 2005;8:20-5.
20. Maltoni M, Miccinesi G, Morino P, Scarpi E, Bulli F, Martini F, et al. Prospective observational Italian study on palliative sedation in two hospice settings: differences in case mixes and clinical care. *Support Care Cancer.* 2012;20:2829-36.

21. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med.* 1997;11:140-4.
22. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage.* 2001;21:467-72.
23. Brown W. Opioid use in dying patients in hospice and hospital, with and without specialist palliative care team involvement. *Eur J Cancer Care.* 2008;17:65-71.
24. Hinkka H, Kosunen E, Kellokumpu-Lehtinen P, Lammi UK. Assessment of pain control in cancer patients during the last week of life: comparison of health centre wards and a hospice. *Support Care Cancer.* 2001;9:428-34.
25. 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.
26. Thorns A, Sykes N. Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. *Lancet.* 2000;356:398-9.
27. Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol.* 2003;4:312-8.
28. Goldberg RJ, Mor V, Wiemann M, Greer DS, Hiris J. Analgesic use in terminal cancer patients: report from the national hospice study. *J Chronic Dis.* 1986;39:37-45.
29. Kramer V, Peralta B, Stamm T, Lemp C, Aravena N, Cárcamo M. Uso de Opioides en Pacientes Paliativos Oncológicos al Momento de Fallecer: "El Mito de la Morfina". *Dolor.* 2016;65:12-5.
30. Mercadante S. Pain treatment and outcomes for patients with advanced cancer who receive follow-up care at home. *Cancer.* 1999;85:1849-58.
31. Jansen LA, Sulmasy DP. Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine. *Theor Med Bioeth.* 2002;23:321-37.
32. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care.* 2001;18:151-3.
33. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal sedation for existential distress. *Am J Hospice Palliat Care.* 2000;17:189-95.
34. Sales JP. Sedation and terminal care. *Eur J Palliat Care.* 2001;8:97-100.
35. Seale C. Continuous deep sedation in medical practice: a descriptive study. *J Pain Symptom Manage.* 2010;39:44-53.
36. Swart SJ, van der Heide A, Brinkkemper T, van Zuylen L, Perez R, Rietjens J. Continuous palliative sedation until death: practice after introduction of the Dutch national guideline. *BMJ Support Palliat Care.* 2012;2:256-63.
37. Chochinov HM, Hack TF, Hassard T, Kristjanson L, McClement S, Harlos M. Dignity and psychotherapeutic considerations in end of life care. *J Palliat Care.* 2004;20:134-42.
38. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The decision-making process in sedation for symptom control in Japan. *Palliat Med.* 1999;13:262-4.