

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

Autores:

Álvaro S. Rubiales (1), M^a Ángeles Olalla (2), Silvia Hernansanz (3)
Maribel Garavís (1), M^a Luisa del Valle (1), Carlos Centeno (1)
Consuelo García (1), Francisco López-Lara (1)

(1) Servicio de Oncología, (2) Servicio de Urgencias y (3) Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Valladolid

RESUMEN

Las decisiones clínicas en el enfermo terminal se caracterizan por su dificultad y la responsabilidad que suponen, especialmente cuando se valora el mantenimiento de los tratamientos y las medidas de soporte. Se consideran medidas elementales e imprescindibles las que buscan mantener el bienestar y el alivio de síntomas del enfermo. Algunas dependen básicamente del cuidador principal (higiene, control de excretas, medidas posturales) mientras que otras requieren una supervisión más especializada (tratamiento del dolor, disnea, delirio, etc.). Hay medidas más avanzadas que se adaptan a las circunstancias del paciente: pronóstico, síntomas, estado general, efecto esperado de este tratamiento... En estos casos es preciso individualizar la decisión sobre la conveniencia de hidratar o nutrir por vía parenteral, de transfundir, de administrar antibióticos o de recomendar un ingreso hospitalario. Las medidas más avanzadas de reanimación cardiopulmonar prácticamente siempre se consideran desproporcionadas en un enfermo oncológico terminal.

La sedación del enfermo terminal se basa en el principio del doble efecto. Puede estar indicada cuando se dirige a controlar síntomas realmente refractarios a los tratamientos habituales. En general se administran los mismos fármacos que se emplean para el alivio de síntomas en etapas anteriores (opioides, benzodiacepinas, neurolépticos) pero en dosis mayores.

Palabras clave: cáncer, terminal, medidas de soporte, sedación.

INTRODUCCIÓN

No es sencillo aplicar los principios de la Bioética a todos los pacientes que se atienden en la práctica diaria ¹. Este objetivo se vuelve especialmente difícil cuando en la decisión médica intervienen matices subjetivos como la impresión personal, clínica, y la experiencia previa del que atiende a un enfermo. Y, en los enfermos terminales, a estos problemas se añaden los intrínsecos de la fase final de la vida. Las decisiones clínicas, sobre todo en el enfermo oncológico terminal, se caracterizan tanto por la dificultad como por la responsabilidad que suponen ^{2,3,4}. La misma definición de enfermedad terminal encierra matices subjetivos ⁵ y sus criterios son difíciles de precisar en muchas ocasiones. Establecer, por ejemplo, el pronóstico vital en un paciente con cáncer resulta controvertido hasta para los clínicos más experimentados. En la medicina paliativa nos sobran razones para la duda clínica y, si todas las decisiones de la fase terminal han de adoptarse siempre con ciencia y prudencia, esto resulta especialmente exacto cuando además pueden repercutir en una mayor o menor supervivencia del paciente ⁶.

En concreto, hay que perfilar, dentro de lo posible, cómo y cuándo se deben mantener en un enfermo oncológico terminal los tratamientos y los cuidados de soporte. Y, dentro de éstos, cuáles son imprescindibles y cuáles no. También es conveniente precisar qué tratamientos se consideran adecuados y/o proporcionados. No se debe olvidar tampoco que, en muchos de estos enfermos, es necesario decidir en qué momento aplicar o intensificar las medidas terapéuticas para aliviar síntomas a costa de una reducción del nivel de conciencia y, a veces, del riesgo de acortar la expectativa de vida.

TRATAMIENTO DE SOPORTE

Es preciso distinguir un enfermo terminal (especialmente si ha entrado en agonía) y un enfermo crítico. En ambos casos hay evidencia de gravedad pero, igual que en el primero las medidas terapéuticas van a modificar muy poco o nada el pronóstico, en el segundo sí que pueden alterar *para bien* el futuro del enfermo. No se puede tomar como único rasero de medida la gravedad del

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

enfermo. Y menos aún en el caso de pacientes oncológicos en situación terminal. Por eso el concepto de tratamiento de soporte se adapta a cada caso.

Dentro de la fase terminal sigue siendo complicado conocer el pronóstico de cada paciente^{7,8}. Se puede proponer una clasificación útil, pero poco precisa, que estratifica a los enfermos terminales de cara a su atención médica (Tabla 1). A efectos prácticos, entre los propios pacientes en situación terminal, permite *actuar de manera diferente con enfermos diferentes*.

El concepto genérico de *tratamiento de soporte* es fácil de comprender. Se podría definir como el que pretende ayudar al paciente a realizar funciones que le son necesarias pero para las que no está capacitado. El problema se encuentra al intentar aplicarlo a cada situación. Dentro de los tratamientos que sirven de soporte de las necesidades vitales hay un rango de posibilidades (Tabla 2)^{9,10}. Tanto las medidas de soporte como los criterios para emplearlas cambian de una Unidad de Cuidados Intensivos, donde la ventilación mecánica o la diálisis son técnicas habituales, a una Unidad de Geriátrica, de Neurología o de Cuidados Paliativos. Pero las líneas generales de este trabajo se dirigen al tratamiento del enfermo oncológico. Otras Especialidades de la Medicina pueden plantearse problemas parecidos pero las soluciones no tienen por qué coincidir¹¹. Concretando en el enfermo oncológico con enfermedad progresiva, no es lo mismo omitir las medidas de reanimación cardiorrespiratoria que retirar un tratamiento que se estaba recibiendo, o suspender la nutrición o la hidratación, o impedir que reciba el aseo y los cuidados corporales básicos¹².

La escala de Karnofsky se suele usar, sobre todo, para valorar el estado general y el nivel de actividad del enfermo oncológico. Y sirve de ejemplo para mostrar que el concepto de necesidad de tratamiento de soporte en el enfermo terminal sigue siendo motivo de controversia. En esta escala, un valor del 20% define al paciente *muy enfermo*, que *requiere hospitalización* y en el que *es necesario un tratamiento activo de soporte*¹³. ¿Es válida esta definición? Probablemente la palabra necesario podría suavizarse cambiándola por otra como *apropiado* o *conveniente*, y, tal vez, añadiendo una condición de finalidad: *para*

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

el alivio de síntomas. De esta definición surgen muchas preguntas, difíciles de responder: ¿hasta cuándo tratar?, ¿hasta qué punto es *necesario* un tratamiento de soporte? ¿y de qué tipo?, ¿qué síntomas y qué procesos intercurrentes hay que tratar?, ¿pueden ayudar los nuevos tratamientos a que algún enfermo mejore?... Además, aun aportando todas las medidas al alcance no siempre llegan a ser suficientes para lograr su objetivo, por lo que es probable que muchos enfermos no lleguen a recibir el cien por cien de atenciones que podrían requerir.

Como primera medida, un objetivo imprescindible en el tratamiento de cualquier enfermo terminal es el control de síntomas¹⁴. De ordinario hará falta un tratamiento analgésico etiológico y/o sintomático. Se podría llegar también a otras actuaciones, como reducir el nivel de conciencia o indicar una sedación, si las medidas adecuadas no son efectivas. La alimentación y la hidratación son problemas que se prestan a un debate más amplio; ¿en qué medida su ausencia puede acelerar la muerte de un enfermo terminal? Los datos de que disponemos hasta ahora nos hacen dudar de que, efectivamente, influyan seriamente sobre la evolución de un enfermo terminal o sobre su pronóstico a corto plazo¹⁵. No obstante, continúa siendo un motivo de debate¹⁶. Los enfermos que se acercan o entran en una situación agónica, o los que precisan una sedación, normalmente son incapaces de comer o de beber en cantidad suficiente y, además, algunos autores opinan que no se les debe indicar hidratación o nutrición parenteral por el riesgo de que originen otros problemas, como un edema agudo de pulmón¹⁷. Pero no está claro que sea motivo suficiente para omitir *siempre* la nutrición y/o la hidratación parenteral¹⁸: como con muchas cuestiones en Medicina, la solución se suele encontrar cerca de un justo medio y en evitar caer en el dogmatismo. Por otra parte, la familia podría malinterpretar la retirada de una hidratación establecida y tampoco se debe minusvalorar las consecuencias de la deshidratación en enfermos que reciben medicación opioide¹⁹.

MEDIDAS ELEMENTALES

El personal sanitario puede intentar generalizar erróneamente las conclusiones a las que llega con su propia experiencia, también en la atención a enfermos terminales. Por ejemplo, los que trabajan en un medio hospitalario pueden tener un concepto de *medida agresiva* diferente del que tienen los que hacen un seguimiento ambulatorio o domiciliario de los pacientes. ¿Sería posible homogeneizar los criterios? Tal vez, sí; pero tomando como fundamento las medidas de soporte que se consideran básicas en el grado de atención más elemental, en este caso, el domiciliario. No se debería considerar como medida desproporcionada la que puede recibir el enfermo terminal en su domicilio por parte, sobre todo, de su familia. ¿Hasta qué punto se puede extrapolar este criterio a un ambiente hospitalario? La práctica diaria nos recuerda que no todos los enfermos oncológicos ingresados en un Hospital precisan de una atención clínica especializada. Los problemas familiares o sociales y la angustia del enfermo o de sus cuidadores hacen que sólo un porcentaje de camas se ocupe por problemas médicos graves sobreañadidos. Y esto lleva a que, también en el Hospital, bastantes enfermos sólo reciban unos cuidados básicos e imprescindibles, a sabiendas de que la gran mayoría de ellos no son propiamente médicos. Estos cuidados se engloban en el nivel 4 de la clasificación propuesta por Wanzer⁹: los cuidados generales de enfermería y los que se dirigen a que el enfermo se encuentre confortable: alivio del dolor junto con hidratación y nutrición para aliviar la sed o el hambre del paciente (Tabla 2). De hecho, cada persona y cada profesional que participa de la atención a estos enfermos tiene su propio papel dentro de estos cuidados.

Las medidas elementales están dictadas por el sentido común y su aceptación se puede considerar universal. Su objetivo es la prevención y/o el alivio de síntomas o de malestar. Algunos de estos cuidados son: la higiene, el control de excretas o las medidas posturales. Las medidas farmacológicas o de otro tipo para el control de síntomas que originan un mayor sufrimiento (dolor, disnea, etc.) también se consideran elementales. De hecho, hay datos que sugieren que un buen control del dolor en estos enfermos más que un riesgo de acortar la vida es una ayuda para prolongarla²⁰. Para éstas es preciso no un

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

control estricto pero sí, al menos, el consejo o la supervisión de personal especializado. Hay otros síntomas frecuentes, a veces debilitantes y que afectan al enfermo, cuyo control no se puede considerar un cuidado básico²¹.

Puede llamar la atención que a la alimentación e incluso a la hidratación no se les dé la misma importancia. Sigue siendo motivo de controversia si es preciso o no hidratar por vía parenteral (intravenosa o subcutánea) al paciente terminal incapaz de ingerir una cantidad mínima de líquidos. En este caso, como en tantos otros, es difícil ofrecer una solución cerrada: es preciso valorar la situación del paciente y de su tumor, el pronóstico, la presencia de otras complicaciones, la limitación que supone *per se* la falta de alimentos o de líquidos, etc. Además, no es lo mismo omitir la hidratación de un enfermo agónico²² (o preagónico) que plantear, como puede leerse en publicaciones norteamericanas, la *deshidratación terminal* (omisión voluntaria de la comida y la bebida por parte del paciente, algo así como una huelga de hambre y sed en el enfermo terminal) como una alternativa al suicidio asistido²³. En el caso de la alimentación, raramente el pronóstico de un enfermo terminal viene marcado por la cantidad de sus ingesta: los agentes orexizantes pueden mejorar la ingesta, el peso e, incluso, la calidad de vida; pero no la expectativa de supervivencia²⁴.

En definitiva, los que marcan la situación *a priori* no son unos criterios establecidos sino el examen atento de cada enfermo, intentando buscar una respuesta a las preguntas fundamentales: ¿le va a aportar un beneficio a este paciente y en estos momentos?; ¿le va a ser útil o no?

MEDIDAS PROPORCIONADAS

Se puede asumir que aplicando la experiencia clínica común no es muy complicado llegar a un consenso sobre cuáles son las medidas básicas. Sin embargo, no es lo mismo en las que se pueden considerar medidas más avanzadas. Es posible coincidir en que no se recomienda comenzar o mantener medidas de soporte desproporcionadas. ¿Pero cuáles son estas medidas desproporcionadas? Es necesaria una precisión semántica al tratar estos conceptos: hace falta distinguir las medidas desproporcionadas (sin una relación adecua-

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

da entre riesgo o coste y beneficio) de las extraordinarias (las que se salen de lo común u ordinario).

Las medidas extraordinarias lo son porque no hay costumbre de emplearlas, porque se salen de lo ordinario. Pero pueden ser o no ser proporcionadas y oportunas para el cuidado del enfermo. De hecho, cualquier tratamiento deja de ser extraordinario cuando se encuentran las circunstancias idóneas para aplicarlo: la microcirugía o el empleo de ventilación mecánica tienen su razón de ser en un tipo de enfermo muy concreto, para el que es una medida totalmente adecuada y proporcionada. Pero no es lógico intentar que se generalice su uso fuera de unos límites muy precisos.

Para definir una medida como adecuada o proporcionada es necesario integrar muchos criterios. Hay que conocer, por ejemplo: las expectativas y el pronóstico vital y funcional del enfermo, el deseo que nos haya manifestado él y/o su familia, la agresividad y las molestias que supone el tratamiento, el alivio sintomático y/o la mejoría en el pronóstico que puede aportar esa medida, la disponibilidad, la complejidad, la duración y el precio del tratamiento, el tiempo durante el cual se prevé que el tratamiento va a mantener su efecto y la probabilidad de tener que repetirlo periódicamente en las mismas circunstancias, etc. Cuando es necesario integrar tantas variables para hacer una valoración, es casi seguro que el factor personal y subjetivo influye decisivamente. Es preciso volver, por tanto, a las líneas de actuación que más ayudan a orientar estos casos: el estudio, la experiencia y la comunicación con otras personas que también estén involucradas en la atención a estos enfermos.

Los problemas sobre los que se puede considerar adecuado o no en un enfermo terminal se encuentran en el heterogéneo nivel 3 de Wanzer⁹: atención médica general con fármacos (incluidos los antibióticos), cirugía, quimioterapia e hidratación y nutrición artificial. Un problema es el de los tratamientos parenterales que se pueden aportar a un enfermo terminal. Hasta hace poco había una contraposición casi total entre la posibilidad de administrar un tratamiento parenteral y la permanencia de un enfermo en su domicilio. Cualquier enfermo

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

que necesitara o se pudiera beneficiar de un tratamiento parenteral se hacía acreedor a un ingreso hospitalario. Hoy en día la hidratación subcutánea ambulatoria es una medida accesible en diversos ambientes, en los que ya no es una medida extraordinaria, aunque pueda o no ser proporcionada. Sin embargo, la alimentación parenteral total muy raramente es una actitud proporcionada en un enfermo terminal y se considera un tratamiento extraordinario. La aparición de una infección aguda plantea si deben emplearse antibióticos y qué vía se debería utilizar. Hay casos en que sí que está justificado su uso: no se pretende alargar la vida sino evitar sufrimientos. En estos casos, un tratamiento aparentemente activo no se orienta a la supervivencia, la curación transitoria de un problema, sino a evitar padecimientos. En el caso de una infección éstos pueden ser: confusión y/o agitación, molestias locales, mal olor... En otras circunstancias, el tratamiento no beneficia al enfermo pero puede aliviar la conciencia de los cuidadores. Finalmente, hay situaciones en las que el paliar signos (no síntomas) que presenta el enfermo y que inquietan a los cuidadores puede ser beneficioso para mantener un ambiente de acogida al paciente: un ejemplo muy representativo es el tratamiento de los estertores *pre-mortem* que no indican ni inducen disnea en el enfermo pero generan una gran ansiedad en los familiares.

¿Cuál es la posición de la cirugía? También en este caso se puede hacer una gradación. Hay que tener en cuenta: la expectativa de vida del enfermo, la agresividad de la técnica, el alivio sintomático que pueda producir, el tiempo de postoperatorio, el riesgo de que la cirugía o el tratamiento de las complicaciones aparte al enfermo de sus allegados en sus últimos días, etc. Es posible que las intervenciones de cirugía mayor sólo estén justificadas en enfermos con una expectativa de vida superior a los tres meses. Esta medida es discutible, pero tiene un claro valor orientativo. Es diferente el caso de la cirugía paliativa que se pueda realizar de manera rápida y poco cruenta.

Por otra parte, no es suficiente justificación para plantear un tratamiento claramente desproporcionado la experiencia de algún caso con buena evolución, si

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en

sólo se trata de situaciones puntuales y anecdóticas, fuera de la práctica clínica habitual.

¿Se pueden suspender las medidas desproporcionadas? Sí, si sabemos cuáles son ²⁵. Además, desde el punto de vista práctico, no es lo mismo *no instaurar* una serie de medidas que restringirlas o *suspenderlas* una vez que ya están en vigor ²⁶. Para suspender un tratamiento una vez que está instaurado es preciso conocer si las circunstancias han cambiado desde cuando se consideró indicado. A veces no existe tal cambio pero es difícil tomar una decisión que contradiga otra que se planteó previamente. Por eso, a la hora de comenzar cualquier tratamiento es necesario tener claro el por qué y el hasta cuándo: en qué momento es conveniente replantearlo para decidir si se continúa o no: es *fácil añadir tratamientos pero muy difícil suspenderlos*. Aunque es evidente que se trata de circunstancias especiales, las normas generales sobre la instauración de tratamientos proporcionados son válidas también a la hora de retirar medidas terapéuticas que aportan poco o nada al enfermo terminal.

La indicación de la mayor parte de los tratamientos depende del estado general, de los síntomas y del pronóstico del enfermo. En el paciente con cáncer avanzado, con deterioro físico y síntomas derivados de su tumor, sobre todo cuando no se plantea un tratamiento oncológico activo, el pronóstico suele estar limitado a corto o medio plazo. Pero no se puede equiparar un enfermo con un pronóstico de tres o seis meses con el de otro agónico o pre-agónico: los dos son enfermos terminales, pero son muy diferentes a la hora de decidir cualquier actitud terapéutica. Las medidas que pueden ser adecuadas para remontar una complicación en el primer caso, el que de otra manera podría vivir meses, pueden y suelen ser desproporcionadas para el que ha entrado o está a punto de entrar en agonía. En estos casos, no se debe perder de vista el equilibrio entre la agresividad del tratamiento, el beneficio esperado y la probabilidad de alcanzar este beneficio. Los dos primeros parámetros son evidentes, no lo es tanto el tercero, más aún cuando, en general el pronóstico de cualquier medida terapéutica depende también del estado general del enfermo. Si un tratamiento (médico o quirúrgico) tiene unos visos de eficacia aceptables,

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

desde el punto de vista clínico y deontológico, es lógico emplearlo. Este es el caso de las cirugías derivativas que permiten la alimentación o evitan la obstrucción intestinal o urinaria en enfermos sin otra limitación vital. O el uso de tratamientos médicos específicos para superar ciertas complicaciones metabólicas o de otro tipo. No obstante, intentar sentar indicaciones generales sin contemplar al enfermo en concreto es casi una garantía de error.

En muchas situaciones estos límites sobre la agresividad del tratamiento no son tan nítidos. Éste es, por ejemplo, el caso de la hidratación parenteral, especialmente si se administra por vía subcutánea^{27,28}; puede estar justificada en un enfermo que sufre un problema agudo, que se complica con una deshidratación debida, por ejemplo, a un estado de delirio (el delirio es muy frecuente en el enfermo terminal, aparece en el 25-85% de los pacientes, suele ser multifactorial y, en ocasiones, reversible²⁹). Si se supera la deshidratación y se trata el problema agudo es muy posible que el enfermo recupere su pronóstico inicial. En cambio, en el enfermo agónico sometido a una sedación no se rige por los mismos criterios de cara a una hidratación parenteral.

En general, en los tratamientos médicos, en caso de duda es coherente plantear un tratamiento de prueba durante un tiempo prudencial (24-72 horas). Si, una vez pasado este tiempo, no se aprecia mejoría estaría indicado suspenderlo. En la tabla 3 se proponen soluciones a diversas situaciones clínicas que se pueden plantear en relación con la instauración y/o el mantenimiento de diversos tratamientos en el enfermo oncológico terminal. Hay una obligación de respetar la decisión que el enfermo haya adoptado con libertad en relación con su tratamiento. Por ese motivo el paciente o, al menos, quien lo represente debe participar en las decisiones, sobre todo si se opta por mantener o retirar unas medidas de soporte o por iniciar una sedación.

SEDACIÓN

Cada día conocemos mejor las indicaciones y los límites de la sedación pero nos seguimos planteando en muchos casos las preguntas básicas sobre la sedación: *¿cómo y cuándo?*^{30,31}. En enfermos terminales tanto la omisión de

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

medidas heroicas como la sedación son opciones terapéuticas válidas³², pero hace falta seleccionar los enfermos y las circunstancias para aplicarlas. Y sigue siendo necesario definir mejor las fronteras que separan la sedación de otras actitudes ante el enfermo terminal como son la ausencia de asistencia, la eutanasia o el suicidio asistido^{33,34,35}. De hecho, los argumentos de los que intentan defender cada una de estas medidas se solapan con frecuencia y da la impresión de que todos parten de una misma base y buscan un mismo objetivo pero por caminos diferentes. En ocasiones parece que el debate es más aparente que real ya que pocos niegan la eficacia de la medicina paliativa y plantean las demás soluciones como una alternativa cuando no encuentran otro camino para el alivio de los síntomas graves³⁶.

Por tanto, la sedación se plantea como una medida terapéutica paliativa en el enfermo terminal cuando hay un sufrimiento desproporcionado y los demás tratamientos se han mostrado ineficaces. La sedación no es una opción de tratamiento obligada: no es siempre necesaria y ni siquiera conveniente³⁷. Hay ocasiones en que la muerte digna se traduce en el reconocimiento consciente de la propia situación por parte del enfermo, que afronta sus últimos momentos sin sufrimientos pero con lucidez y en el ambiente físico y humano oportuno³⁸.

Propiamente, por sedación se entiende la disminución del nivel de conciencia del enfermo³⁹. Desde este punto de vista es un arma terapéutica útil en varios campos de la medicina (anestesia, cuidados intensivos), no sólo en la atención a pacientes terminales. La sedación como tal puede ser de dos tipos, con diferentes planteamientos clínicos y diferentes repercusiones bioéticas, aunque con un efecto final común:

- pretendida directamente, cuando el objetivo principal es reducir el nivel de conciencia (*dormir al enfermo*).
- secundaria a la administración de dosis probablemente altas de los fármacos que se emplean para aliviar los síntomas o signos refractarios como: dolor, ansiedad, disnea⁴⁰, delirio⁴¹, etc.

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

Del 15% al 50% de los enfermos oncológicos atendidos en unidades especializadas fallecen mientras están bajo los efectos de una sedación. El porcentaje, evidentemente, es importante. Y también lo es la variabilidad de criterios, que lleva a que se encuentre una gran diferencia en estas tasas⁴². Llama la atención que en uno de cada tres enfermos se puede indicar o no indicar la sedación según se le atienda en uno u otro Centro. Puede deberse a que el concepto clínico de síntoma refractario tiene un matiz de subjetividad importante⁴³. No siempre se puede afirmar directamente cuándo el dolor, la disnea, el delirio⁴⁴ o la angustia son síntomas refractarios. A la vista de lo difícil que es asentar un criterio; ¿cómo se puede saber si hace falta plantear una sedación en un enfermo terminal? Se acepta el empleo de fármacos para aliviar el sufrimiento aunque puedan indirectamente reducir el tiempo de vida del enfermo⁴⁵. Es lógico recordar la norma del doble efecto que, aunque antigua, vuelve a estar presente en la actualidad y a ser motivo de controversia^{46,47}. En concreto, antes de plantear, por ejemplo y si llegare el caso, la sedación de estos enfermos se debe intentar alcanzar un control de los síntomas adecuado con dosis más reducidas o con otros fármacos alternativos o coadyuvantes: intentar previamente estas líneas terapéuticas es una medida básica antes de plantear otros tratamientos. De hecho, poco a poco estamos llegando a clarificar los conceptos sobre la sedación y a sugerir unas líneas generales a seguir para practicarla⁴³: confirmar que se trata de un síntoma refractario a los tratamientos habituales, actuar de acuerdo con el principio del doble efecto, seleccionar los fármacos en las dosis mínima que se necesiten para controlar los síntomas y ajustándolas según precise el enfermo.

¿Hay que informar al enfermo sobre la posibilidad y/o indicación de una sedación? Y, si es así; ¿cómo? En teoría, siempre habría que contar con la decisión del enfermo. Pero en nuestra cultura la comunicación del diagnóstico de cáncer y la información sobre la evolución tiene características propias⁴⁸. Además, la experiencia nos dice que el enfermo que reúne las condiciones para precisar una sedación no suele estar en condiciones mentales para recibir e interpretar una información mínimamente elaborada. De hecho, se delega la decisión al acuerdo de la familia y el médico. Otra posibilidad es intentar recibir

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

su consentimiento previamente para poder actuar en consecuencia si llegara el momento.

Los síntomas que con más frecuencia suelen llevar a plantear una sedación en un enfermo terminal son: disnea, dolor, delirio o agitación, vómitos incoercibles y hemorragias catastróficas. Llama la atención que muchos de estos enfermos, con síntomas aparentemente refractarios y candidatos a recibir una sedación, pueden alcanzar un control sintomático aceptable cuando son valorados por otros especialistas. Otro problema que se podría plantear es la sedación como mecanismo cercano a una eutanasia activa en enfermos que, por sus sufrimientos, desean adelantar la muerte. En nuestro medio el riesgo de suicidio en el enfermo oncológico terminal es mínimo, probablemente inferior al 1‰ (1/1000)^{49,50}, y no supera el de una población sana de características similares. Y es experiencia común que en las muy escasas situaciones en que el enfermo terminal pide que se le acorte la vida, lo que se traduce es una demanda de atención, de esperanza y el deseo de no sentirse una carga⁵¹. No parece, por tanto lógico, plantear una sedación por el teórico deseo del enfermo de que le acorten sus últimos días (para no padecer o para no ser una carga para sus allegados) o por un posible riesgo de suicidio (habitualmente esgrimido por la familia del paciente) si aparecen una serie de síntomas o problemas. La solución en este caso suele venir por otro camino, pero exige más atención y más interés en el entorno del enfermo.

¿Se puede considerar que la sedación es un camino sin retorno? La respuesta en términos generales es: sí. Pero son necesarias varias matizaciones. Efectivamente, unas de las características de la sedación en el enfermo terminal, que la distinguen de la que se emplea en otras áreas de la medicina (anestesia, cuidados intensivos), es que se considera definitiva y al enfermo no se le somete a un control estrecho de las constantes. Sin embargo el concepto de sedación, en la práctica, no se ve como un cambio de actitud de fondo en el control de síntomas de un enfermo oncológico terminal. Es muy frecuente que se alcance una sedación por una mezcla del deterioro clínico, neurológico y metabólico y un aumento progresivo de la medicación sedante necesaria para

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

controlar síntomas. De hecho, la medicación que se emplea en la sedación (opioides, benzodiazepinas, neurolepticos, etc.) coincide con la que se suele emplear en el enfermo terminal para control de síntomas mientras permanece consciente. En estos casos la sedación no es un cambio brusco. En los pacientes terminales en los que se pauta una sedación para controlar síntomas agudizados e incontrolables (disnea, delirio) se puede plantear una *vuelta atrás* si cabe esperar que la situación clínica revierta o se decide intentar una línea terapéutica diferente pero con suficientes expectativas.

RESUMEN

En resumen, es preciso recordar una serie de normas básicas que pueden ser útiles a la hora de decidir los tratamientos en un enfermo terminal:

- Es preciso individualizar la decisión terapéutica para cada enfermo.
- Cualquier actitud que influya directamente sobre el tratamiento de un enfermo terminal y afecte su expectativa de vida debería ser adoptada de manera colegial por parte de los que le atienden. Al menos, habría que escuchar a quienes tengan un seguimiento mayor de ese paciente, quienes lo hayan valorado con mayor frecuencia en los últimos días y el personal que tenga más experiencia en esa patología. No es extraño que todas estas características recaigan en una misma persona.
- Si es posible, se debería conocer y respetar no sólo la actitud y/o decisión de la familia sino también la del paciente.
- No se deben suprimir los cuidados elementales de higiene y bienestar ni la medicación elemental que controle los síntomas principales: dolor, disnea...
- Se pueden omitir y/o suspender los tratamientos médicos que no se dirijan a producir un alivio si es previsible que no modifiquen de manera significativa el pronóstico del enfermo.
- En enfermos terminales con síntomas refractarios se puede plantear una sedación como última medida de control de síntomas. Es preciso confirmar con la opinión de más de una persona que se trata de síntomas refractarios y que se ha realizado una valoración, aunque sea elemental, para descartar otras causas potencialmente tratables.

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

Tabla 1. Etapas del enfermo en fase terminal

Etapa	Expectativa de supervivencia
Terminal	Semanas o meses
Preagónico	Días o semanas
Agónico	Horas o días

Tabla 2: Niveles de atención médica ⁹.

Nivel 1	Reanimación cardiopulmonar.
Nivel 2	Cuidados intensivos: incluye el soporte avanzado de constantes vitales.
Nivel 3	Atención médica general: administración de fármacos (incluidos los antibióticos), cirugía, quimioterapia e hidratación y nutrición artificial
Nivel 4	Cuidados de enfermería: los que se dirigen a que el enfermo se encuentre confortable: incluyendo alivio del dolor junto con hidratación y nutrición para aliviar la sed o el hambre del paciente.

Tabla 3: Posibles soluciones sobre la instauración y/o el mantenimiento de tratamiento en el enfermo oncológico terminal.

Ingreso hospitalario	Debe basarse en las necesidades del paciente y de la familia, a la vez que se mantiene el criterio elemental de justicia. Es necesario cuando sólo se puede alcanzar un control sintomático adecuado dentro del Hospital .
Cuidados de enfermería	En general deben mantenerse durante todo el tiempo. Los que pueden resultar más molestos se pueden suprimir en fases muy avanzadas: cambios posturales, desbridamiento de escaras o fisioterapia. El sondaje urinario es poco agresivo y puede reducir el malestar en algunos enfermos con incontinencia o retención.
Control del dolor	Se deben mantener y adaptar los tratamientos analgésicos en todo momento, independientemente del pronóstico del enfermo o de que su empleo pueda producir, indirectamente, un acortamiento de la supervivencia.
Control de síntomas	Para el tratamiento de la disnea, la ansiedad, el delirio y otros síntomas frecuentes en la fase terminal se siguen los mismos criterios que para el control del dolor.
Nutrición	Es adecuado mantener la nutrición por vía oral mientras el pacien-

Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal

	te la tolere. Sólo se recomienda la nutrición enteral por otra vía (sonda nasogástrica, gastrostomía) si la alimentación puede modificar significativamente la supervivencia o la calidad de vida. No se recomienda la nutrición parenteral.
Hidratación	El criterio básico es similar al que se emplea en la nutrición. Aunque en ocasiones puede suponer un riesgo (sobrecarga de líquidos), la hidratación parenteral (intravenosa o subcutánea) puede prevenir o aliviar síntomas neurológicos, a veces de origen o yagrogénico, en algunos enfermos.
Oxigenoterapia	Es una medida muy poco agresiva. Se recomienda si su uso puede suponer un beneficio subjetivo para el paciente: alivio de la disnea o sensación de seguridad.
Transfusión de sangre	Puede producir alivio de los síntomas derivados de una anemia importante. No parece adecuado mantener un ritmo de transfusiones elevado (con intervalos inferiores a 1-2 semanas) si la hemorragia o el origen de la anemia no se controlan. Cuando al sangrado se asocian otras complicaciones potencialmente letales a corto plazo, puede ser oportuno limitar la indicación de transfusiones.
Antibióticos	Pueden estar indicados si el control de una infección se asocia a un alivio sintomático: disfagia, disuria, mal olor, dolor, disnea... Si la infección es resistente al tratamiento estándar no suele haber indicación de iniciar una segunda línea de antibióticos.
Otros fármacos	En fases avanzadas se recomienda simplificar la medicación y limitarla a los fármacos con una utilidad inmediata; normalmente será medicación sintomática.
Pruebas diagnósticas complementarias	Los estudios de imagen (radiografías, etc.) y los de laboratorio pueden limitarse salvo cuando puedan ser útiles para aliviar algún problema o puedan aportar datos necesarios sobre el pronóstico.

- ¹ García Marcos F. Ética en el tratamiento de pacientes con cáncer. Cuadernos de Bioética 1998; 9: 246-265.
- ² Simón Lorda P, Couceiro Vidal A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis. Oncología 1995; 18: 2-19.
- ³ Donaldson MS, Field MJ. Measuring quality of care at the end of life. Arch Intern Med 1998; 158: 121-128.
- ⁴ American Society of Clinical Oncology. Cancer care during last phase of life. J Clin Oncol 1998; 16: 1986-1996.
- ⁵ Sanz Ortiz J, Gómez Batiste Alentorn X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
- ⁶ Kassirer JP. (Editorial comment). N Engl J Med 1997; 336: 50.
- ⁷ Maltoni M, Pirovano M, Scarpi, et al. Prediction of survival of patients terminally ill with cancer. Results of an Italian prospective multicentric study. Cancer 1995; 75: 2613-1622.
- ⁸ Porta Sales J, Nabal Vicuña M, Viñas Salas J. Predicción de la supervivencia en los pacientes con neoplasias en fase terminal. Medicina Paliativa 1997; 4: 5-9.
- ⁹ Wanzer SH, Adelstein SJ, Cranford RE, et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. N Engl J Med 1984; 310: 955-959.
- ¹⁰ Wanzer SH, Ferderman AD, Adelstein SJ, et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. A second look. N Engl J Med 1989; 320: 844-849.
- ¹¹ Rowland LP. Assisted suicide and alternatives in amyotrophic lateral sclerosis. N Engl J Med 1998; 339: 987-989.
- ¹² Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. Lancet 1998; 341 (Suppl. 2): S21-S29.
- ¹³ European Organization for Research and Treatment of Cancer. A practical guide to EORTC studies. EORTC; Bruselas: 1994.
- ¹⁴ Tucker KL. Treatment of pain in dying patients. N Engl J Med 1998; 338: 1231.
- ¹⁵ National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Artificial hydration for people who are terminally ill. Eur J Palliat Care 1997; 4: 124.
- ¹⁶ Miller FG, Meier DE. Voluntary death: a comparison of terminal dehydration and physician-assisted suicide. Ann Intern Med 1998; 128: 559-562.
- ¹⁷ Lynn J. Terminal sedation. N Engl J Med 1998; 338: 1230.
- ¹⁸ Expósito MC, Bruera E. Enfoque terapéutico de la deshidratación en pacientes con cáncer terminal. Medicina Paliativa 1996; 3: 59-65.
- ¹⁹ Bruera E, Franco JJ, Maltoni M, Watanabe S, Suarez-Almanzor M. Changing pattern of agitated impaired mental status in patients with advanced cancer: association with cognitive monitoring, hydration and opiate rotation. J Pain Symptom Manage 1995; 10: 287-291.
- ²⁰ Wall PD. Un nuevo mito sobre el uso de narcóticos. Rev Soc Esp Dolor 1998; 5: 341-342.

-
- 21 Glaus A. Fatigue: an orphan topic in patients with cancer. *Eur J Cancer* 1998; 34: 1649-1651.
 - 22 Adam J. The last 48 hours. *Br Med J* 1997; 315: 1600-1603.
 - 23 Printz LA. Terminal dehydration, a compassionate treatment. *Arch Intern Med* 1992; 152: 697-700.
 - 24 Gagnon B, Bruera E. A review of the drug treatment of cachexia associated with cancer. *Drugs* 1998; 55: 675-688.
 - 25 Dickey NW. Withholding or withdrawing life-prolonging medical treatment. *JAMA* 1986; 256: 471.
 - 26 Castillo Valery A. Limitación de medidas terapéuticas. *Cuadernos de Bioética* 1996; 7: 483-492.
 - 27 Micetich KC, Steinecker PH, Thomasma DC. Are intravenous fluids morally required for a dying patient? *Arch Intern Med* 1983; 143: 975-978.
 - 28 Yan E, Bruera E. Parenteral hydration in terminally ill cancer patients. En: Bruera E, Faisinger RL, editores. *Palliative care medicine. Patient based learning*. 1st edition. Edmonton: University of Alberta Press; 1995. p. 155-161.
 - 29 Shuster JR. Delirium, confusion, and agitation at the end of life. *J Pall Med* 1998; 1: 177-186.
 - 30 Rousseau PD. Terminal sedation in the care of dying patients. *Arch Intern Med* 1996; 156: 1785-1786.
 - 31 Porta J. Sedación, ¿lo tenemos claro? *Medicina Paliativa* 1997; 4: 147-148.
 - 32 Brody H, Campbell ML, Faber-Langendoen K, Ogle KS. Withdrawing intensive life-sustaining treatment. Recommendations for compassionate clinical management. *N Engl J Med* 1997; 336: 652-657.
 - 33 Blijham GH. Euthanasia, physician-assisted suicide and palliative care. *Ann Oncol* 1996; 7: 879-882.
 - 34 Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort. A comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA* 1997; 278: 2099-2104.
 - 35 Quill TE, Meier DE, Block SD, Billings JA. The debate over physician-assisted suicide: empirical data and convergent views. *Ann Intern Med* 1998; 128: 552-558.
 - 36 Herxheimer A. Euthanasia and palliative care: a pseudoconflict? *Lancet* 1996; 348: 1187-1188.
 - 37 Donaldson MS, Field MJ. Measuring quality of care at the end of life. *Arch Intern Med* 1998; 158: 121-128.
 - 38 Roy D. Need they sleep before they die? *J Palliat Care* 1991; 6: 3-4.
 - 39 Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. *Medicina Paliativa* 1997; 4: 170-178.
 - 40 Porta Sales J, Nabal Vicuña M, Palomar Naval C, Naudí Farré C, Ramírez Llarás M. Síntomas respiratorios en cuidados paliativos (I): disnea. *Medicina Paliativa* 1997; 4: 35-44.
 - 41 Muñoz García D, Espauella Panicot J, Llimós Vilardell A, Ferrer Solá M, Pérez-Castejón Garrote JM, Roca Casas J. Delirium en pacientes con cáncer avanzado y/o terminal ingresados en una unidad de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa* 1997; 4: 62-67.

-
- ⁴² Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying. A survey of experts. *Pall Med* 1998; 12: 255-269.
- ⁴³ Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Pall Care* 1994; 10: 31-38.
- ⁴⁴ de Stoutz ND, Tapper M, Fainsinger RL. Reversible delirium in terminally ill patients. En: Bruera E, Fainsinger RL, editores. *Palliative care medicine. Patient based learning*. 1st edition. Edmonton: University of Alberta Press; 1995. p. 118-125.
- ⁴⁵ Catecismo de la Iglesia Católica. Asociación de Editores del Catecismo. Madrid; 1992.
- ⁴⁶ Quill TE, Dresser R, Brock DW. The rule of double effect. A critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med* 1997; 337: 1768-1771.
- ⁴⁷ Preston TA. The rule of double effect. *N Engl J Med* 1998; 338: 1389.
- ⁴⁸ Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin (Barc)* 1998; 110: 744-750.
- ⁴⁹ Navarro Marrero MA, Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Suicidio y enfermo oncológico terminal. *Medicina Paliativa* 1997; 4: 179-182.
- ⁵⁰ Periman P. Suicide among cancer patients. *J Clin Oncol* 1998; 16: 2292.
- ⁵¹ Lacave AJ. Euthanasia: less confusion from the professional point of view. *Ann Oncol* 1993; 4: 794.