



Guía

de sedación paliativa

Recomendaciones para profesionales de la salud

Programa de **cuidados paliativos**
de las Islas Balears 20132016



Govern de les Illes Balears

Guía de sedación paliativa: recomendaciones para los profesionales de la salud de las Islas Baleares

Fecha de elaboración: enero de 2013

Fecha prevista de revisión: enero de 2015

Grupo redactor

Coordinador: Joan Santamaria Semis. Coordinador de las Unidades de Cuidados Paliativos del Hospital General y del Hospital Joan March

- Emilia García Sánchez, supervisora de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General
- Catalina Rosselló Forteza, médica de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Joan March
- Carmen Moreno Hoyos, supervisora de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Joan March
- Margarita Estarellas Negre, psicóloga de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General
- Carlos Serrano Jurado, coordinador de enfermería del ESAD de Mallorca
- Mercè Llagostera Pagès, coordinadora del ESAD de Mallorca
- Xavier Lacueva Guallar, coordinador del ESAD de Menorca
- Pilar Rapún Jiménez, coordinadora del ESAD de Ibiza y Formentera
- Enric Benito Oliver, coordinador del Programa de Cuidados Paliativos
- Noemí Sansó Martínez, responsable de la Unidad de Coordinación del Programa de Cuidados Paliativos
- Elena Arbona Bugada, Unidad de Coordinación del Programa de Cuidados Paliativos

Grupo revisor

- Eusebi Castaño Riera, jefe del Servicio de Planificación Sanitaria
- Luis Feliu Mazaira, médico del Hospital General
- Joan Llobera Cànaves, técnico en salud pública del Servicio de Salud
- Lourdes Vich Martorell, médica del Hospital General
- Bartomeu Riera Rodríguez, asesor lingüístico del Servicio de Salud
- Isabel Román Medina, enfermera gestora de casos del Hospital General
- Sebastián Serra Morro, médico de atención primaria

Tabla de contenidos

| | |
|--|----|
| I. Introducción..... | 3 |
| II. Objetivo de la Guía de sedación paliativa..... | 5 |
| III. Fundamentos..... | 5 |
| IV. Definiciones..... | 6 |
| V. Consideraciones éticas..... | 8 |
| VI. Objetivo de la sedación paliativa..... | 9 |
| VII. Criterios..... | 10 |
| VIII. Requisitos para la indicación y el seguimiento de la sedación paliativa..... | 10 |
| IX. Proceso..... | 11 |
| X. Manejo farmacológico de la sedación..... | 12 |
| 1. Midazolam..... | 13 |
| 2. Levomepromazina..... | 14 |
| 3. Propofol..... | 15 |
| 4. Fenobarbital..... | 15 |
| XI. Cuidados a los pacientes..... | 18 |
| XII. Documentación..... | 19 |
| Bibliografía..... | 20 |



1. Introducción

I. Introducción

La sedación paliativa implica para el paciente una decisión de profunda significación antropológica: renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Asimismo tiene para el paciente y sus familiares una repercusión emocional y vivencial, ya que a partir del momento en que se inicia la sedación en la fase preagónica se produce la desconexión definitiva del entorno. La decisión ha de ser el resultado de una deliberación sopesada y de una reflexión compartida acerca de la necesidad de reducir el nivel de conciencia del paciente como estrategia terapéutica.

El respeto a la autonomía del paciente y la importancia de la decisión de sedarlo obligan a los profesionales a hacerlo con su consenso explícito, implícito o delegado. Sedar a un paciente sin tener su consentimiento o el de sus representantes interpretando que es lo mejor para aquel es una mala praxis que puede tener consecuencias legales.

Desde el punto de vista ético, la mejor manera de garantizar una toma de decisiones correcta respecto a la sedación es que el proceso tenga en cuenta los pasos que se describen a continuación, que deben quedar reflejados siempre por escrito en la historia clínica:

1. Procedimientos diagnósticos y terapéuticos utilizados que justifiquen la refractariedad del síntoma: en caso de que algunos procedimientos no puedan o no deban utilizarse, debe indicarse la razón.
2. Obtención del consentimiento: no se recomienda el uso de un documento específico ni hacer firmar al paciente o a sus familiares. El hecho de que se registre en la historia clínica es el requisito suficiente y necesario.
3. Descripción en la historia clínica del proceso de ajuste de la sedación, con valoración de los parámetros de respuesta, como el nivel de conciencia (p. ej., la escala de Ramsay).

Además de velar por la calidad y la eficiencia del procedimiento, el equipo que indica la sedación y la ejecuta debe acompañar y confortar a los familiares como parte del proceso de cuidado.

II. Objetivo de la Guía de sedación paliativa

Esta guía pretende establecer los criterios clínicos y éticos para utilizar la sedación paliativa como tratamiento de los síntomas refractarios asociados a las enfermedades en la etapa final de la vida.

Los síntomas más comunes que se convierten en refractarios a causa de la dificultad de controlarlos y justifican la sedación paliativa son el delirio agitado, la disnea, el dolor, la ansiedad grave y los sangrados agudos.

III. Fundamentos

ESTA GUÍA NO INCLUYE NINGÚN APOYO PARA PRACTICAR LA EUTANASIA. Ni los profesionales sanitarios ni la ciudadanía deben confundir el uso de la sedación paliativa con la eutanasia, lo que nos lleva a aclarar y definir las indicaciones de aquella:

1. El uso de la sedación paliativa no tiene como objetivo adelantar la muerte: su objetivo es el confort y el control de los síntomas y del sufrimiento.
2. Esta guía y el algoritmo de toma de decisiones permitirán a los médicos reconocer a los pacientes que pueden ser candidatos a recibir sedación paliativa.
3. Esta guía —consensuada y aprobada por profesionales de cuidados paliativos de las Islas Baleares— describe la práctica de la sedación paliativa, y por ello debe proporcionar a los profesionales un apoyo institucional y la orientación justa para iniciar y administrar la sedación paliativa.
4. Esta guía ofrece una base de entendimiento para definir qué es la sedación paliativa y qué no lo es. Además, permite a los pacientes, a sus familiares y a los profesionales sanitarios poder tomar las decisiones adecuadas.

IV. Definiciones

Consentimiento informado

De acuerdo con el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, el consentimiento informado es “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

Cuidados paliativos

Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos se definen como “el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”.

Los principios básicos en que se fundamentan los cuidados paliativos son los siguientes:

- Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales, psicológicos y sociales del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Brindan un sistema de soporte para ayudar a los familiares del paciente a adaptarse durante su enfermedad y en el duelo.
- Aplican una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y de sus familiares, incluyendo el soporte emocional en el duelo cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida influyendo positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de manera precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender mejor y gestionar las situaciones clínicas complejas.

Dosis de rescate

Consiste en la toma de una dosis extraordinaria de analgésico en caso de dolor irruptivo.

Obstinación terapéutica

Situación en que a un paciente en la fase terminal de la enfermedad, en la situación de agonía o afectado por una enfermedad grave e irreversible se le inician o se le mantienen medidas que no tienen utilidad clínica, que pueden mermar su calidad de vida y que solamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, por lo que es susceptible limitarlas.

Sedación

Administración deliberada de fármacos para el alivio —inalcanzable con otras medidas— de un sufrimiento físico y/o psicológico por medio de la disminución suficientemente profunda de la conciencia del paciente.

Sedación paliativa

Sedación utilizada para reducir la conciencia de manera irreversible cuando el paciente está en proceso de morir, a fin de aliviar un sufri-

miento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. La sedación paliativa no es ninguna de las medidas siguientes (y por ello deben distinguirse):

- El uso temporal de la sedación con la intención de disminuir la conciencia durante un tiempo limitado y para un problema concreto.
- El uso de fármacos (benzodiazepinas, neurolépticos y otros) para el tratamiento de síntomas (p. ej., delirio, disnea, dolor, etc.) con el fin de controlar un síntoma refractario.

Síntoma refractario

Síntoma que no se puede controlar adecuadamente a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del paciente. Para determinarlo es necesario —si es posible— el consenso con otros miembros del equipo terapéutico y/o el asesoramiento de otros especialistas.

Situación de agonía

Fase gradual que precede inmediatamente a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.

Situación terminal

Fase de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable e irreversible, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en la que concurren síntomas intensos y cambiantes y que tiene un gran impacto emocional en el paciente y en sus familiares, lo cual requiere una atención paliativa específica de los profesionales sanitarios.

V. Consideraciones éticas

La ética y la deontología médica establecen como deberes fundamentales respetar la vida y la dignidad de todos los pacientes y tener los conocimientos y la competencia debidos para prestarles una asistencia de calidad profesional y humana.

Estos deberes cobran una relevancia particular en la atención a los pacientes en la fase terminal de la enfermedad, a quienes debe ofrecérsele el tratamiento paliativo que contribuya mejor a aliviar su sufrimiento manteniendo su dignidad, lo que incluye renunciar a tratamientos inútiles o desproporcionados de los que solo pueda esperarse el alargamiento penoso de su vida.

Hay una diferencia clara y relevante entre la sedación paliativa y la eutanasia si se observan desde la ética y la deontología médica. La frontera entre ambas está en la intención, en el procedimiento usado y en el resultado. En la sedación se busca disminuir el nivel de la conciencia con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada después de administrar fármacos en dosis letales, para terminar con el sufrimiento del paciente.

TAULA 1. Resumen de las diferencias entre la sedación paliativa y la eutanasia.

| | Sedación paliativa | Eutanasia |
|------------------|---|--|
| Intención | Aliviar el sufrimiento ante los síntomas disminuyendo la capacidad de percibirlos | Provocar la muerte para liberar al paciente del sufrimiento |
| Proceso | Indicación clara y contrastada Ajuste de fármacos según la respuesta del sufrimiento que genera el síntoma Evaluación y registro en la historia clínica | Utilizar fármacos en dosis o combinaciones letales para que garanticen una muerte rápida |
| Resultado | Alivio del sufrimiento contrastado por medio de la evaluación | Muerte |

Fuente: Hospital Universitario Virgen de Macarena. *Protocolo de sedación paliativa*. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud, 2011.

Para el proceso de toma de decisiones se recomienda basarse en el modelo de relación deliberativa, cuyas principales características son las siguientes:

- Se exploran las necesidades del paciente y sus valores. Es recomendable que, cuando se puede prever un mal pronóstico, se inicie este proceso de participación en la toma de decisiones con el objetivo de garantizar el principio de autonomía.
- La comunicación no debe centrarse solo en la información, sino también en la relación. Es imprescindible que los profesionales implicados tengan habilidades de comunicación que les permitan facilitar una información veraz, honesta y adaptada al paciente.

VI. Objetivo de la sedación paliativa

El objetivo es mantener una disminución profunda de la conciencia —según el objetivo establecido— durante los últimos días u horas de vida para aliviar el sufrimiento intenso.

Si la observación y la evaluación indican que no se ha logrado este objetivo, debe modificarse el plan terapéutico para ajustar la sedación paliativa.

VII. Criterios

Los criterios básicos para tomar en consideración el uso de la sedación paliativa son los siguientes:

- La enfermedad está en una fase avanzada o terminal.
- El paciente padece un síntoma refractario.
- Se prevé que el paciente muera en un plazo corto —situación de últimos días—, normalmente días u horas.
- Los objetivos están dirigidos a lograr el máximo confort y controlar los síntomas.
- Es necesario el consentimiento del paciente o de un familiar cuidador que le represente (puede estar descrito en sus voluntades anticipadas). Si el paciente es incapaz y no tiene un representante legal para la toma de decisiones o está ausente, son suficientes la valoración de dos médicos y el registro en la historia clínica.
- Debe existir la posibilidad de consulta o valoración a cargo de un médico de cuidados paliativos.
- La experiencia necesaria para evaluar la idoneidad de la sedación paliativa es una habilidad especializada que requiere formación avanzada y experiencia en medicina paliativa.

VIII. Requisitos para la indicación y el seguimiento de la sedación paliativa

La sedación paliativa debe estar indicada por un médico y la consulta tiene que ser accesible a un médico de cuidados paliativos.

Tanto el seguimiento (monitorización) de un paciente bajo sedación paliativa como la ejecución de los ajustes necesarios para lograr los objetivos establecidos —en el rango detallado en las órdenes médicas— deben ser llevados a cabo por un profesional de la enfermería con experiencia en cuidados paliativos. Si el paciente está en su domicilio, dicho profesional puede entrenar a los familiares en la supervisión y el ajuste de la administración de medicamentos, supervisándolo estrechamente. Para el seguimiento de la respuesta del paciente se recomienda usar una herramienta específica (escala de Ramsay) para garantizar que todos los profesionales que participan en el cuidado puedan valorar si el grado de sedación del paciente es el acordado.

La sedación paliativa puede aplicarse en cualquier ubicación (domicilio, hospital o centro residencial) siempre que se puedan cumplir los criterios descritos.

IX. Proceso

Para indicar el uso de la sedación paliativa, el médico o el equipo asistencial responsable deben consultar directamente al paciente, a sus familiares y, cuando sea procedente, a otros profesionales implicados en la atención con relación a la opción de la sedación paliativa.

El médico debe asegurarse de que en la toma de decisiones se haya obtenido el consentimiento correspondiente, y tiene que dejar constancia de ello en la historia clínica. Esta documentación debe incluir todos los criterios utilizados en la toma de decisiones. Una vez obtenido el consentimiento para la sedación paliativa, el médico o el equipo asistencial debe encargarse de prescribirla y de monitorizarla.

Los pasos esenciales del proceso de sedación son los siguientes:

- 1) Decidir la vía de administración y los fármacos más adecuados para la situación clínica del paciente (síntomas, condiciones, etc.) y del entorno en que se encuentra.
- 2) Mantener los analgésicos y retirar los tratamientos no necesarios.
- 3) La inducción de la sedación por la vía endovenosa ha de ser supervisada por el médico responsable hasta conseguir el nivel

de conciencia acordado según la escala de Ramsay.

- 4) El mantenimiento de la sedación debe conseguirse administrando los fármacos en infusión continua subcutánea o en infusión continua endovenosa.
- 5) Los rescates deben hacerse siempre con el fármaco indicado para cada síntoma.
- 6) Debe revisarse durante todo el proceso el nivel de conciencia acordado y hay que ajustar las dosis de fármacos según la respuesta y los objetivos.

Además, es necesario cumplir estos otros requisitos:

- Propiciar un entorno íntimo y tranquilo.
- Aportar confianza y ofrecer la disponibilidad del equipo.
- Tener en cuenta la variabilidad de los pacientes y de las situaciones: hay que estar muy pendiente del paciente y de sus familiares y proveerles de los cuidados y del soporte que requieran.

La escala de Ramsay (tabla 2) permite definir el nivel de sedación que se quiere lograr (a partir del nivel 4, el paciente está muy dormido). El hecho de establecer un objetivo terapéutico ayuda a ajustar la dosificación de los fármacos sedantes y mejorar el control de la situación.

TABLA 2. Escala de Ramsay

| Nivel | Descripción |
|-------|--|
| 1 | Agitado, ansioso |
| 2 | Tranquilo, colaborador |
| 3 | Despierta bruscamente con un estímulo verbal o con percusión glabellar |
| 4 | Respuesta perezosa al estímulo glabellar |
| 5 | Respuesta a estímulos dolorosos |
| 6 | Sin respuesta |

En general, en la sedación paliativa el objetivo clínico es mantener al paciente entre los niveles 5 y 6 de la escala de Ramsay.

X. Manejo farmacológico de la sedación

La elección de los fármacos y de la vía de administración depende del contexto clínico y de la causa por la que se ha indicado la sedación. Se puede generalizar la elección de fármacos sedantes según estas tres diferentes situaciones:

- a) Pacientes con delirio, antecedentes de alcoholismo y/u otras drogodependencias.
 - Inicialmente se aconseja usar levomepromazina (Sinogan®).
 - No se recomienda usar midazolam, ya que las benzodiazepinas suelen empeorar la situación de delirio (De Graeff y Dean, 2007).
- b) En otras situaciones (disnea, dolor, hemorragia masiva, vómitos), el fármaco de elección es el midazolam.
- c) Si no se logra el grado de sedación pactado con los dos fármacos anteriores, los fármacos de elección son el propofol (por la vía intravenosa) y el fenobarbital (por la vía subcutánea y también intravenosa).

Los fármacos siempre deben administrarse en infusión continua subcutánea o endovenosa. En los casos de pacientes con edemas generalizados, hipotensión grave o alteraciones graves de la coagulación, la vía subcutánea puede no ser efectiva, y por ello debe considerarse la vía endovenosa.

1. Midazolam

Es el sedante de elección —con una eficacia entre el 75 % y el 100 %—, ya que se puede combinar con otros fármacos utilizados en los cuidados paliativos, se puede administrar por la vía subcutánea y se dispone de antídoto, el flumazenil (Anexate®).

Presentación

Midazolam (Dormicum®) en ampollas de 15 mg / 3 ml (5 mg/ml).

- Si el paciente presenta dolor o disnea, conviene mantener o aumentar las dosis de opioides.
- La morfina, el midazolam, la levomepromazina y el haloperidol son compatibles en una misma solución.

Pautas de sedación

1) Dosificación inicial (inducción):

- Administrar entre 5 y 7,5 mg por la vía subcutánea.

- Si se requiere una sedación rápida y profunda, hay que diluir 15 mg (3 ml de midazolam) en 7 ml de suero fisiológico para obtener una concentración de 1,5 mg/ml, que se administra por la vía endovenosa lenta, empezando por 3 mg (2 ml) y aumentando hasta que el paciente esté profundamente sedado, lo que suele suceder en unos tres minutos.

2) Mantenimiento:

- Ajustar la dosis diaria dependiendo de la dosis de inducción para lograr el grado de sedación necesario para un nivel de conciencia adecuado.
- Las dosis orientativas son las siguientes:
 - Para conseguir el nivel 3 en la escala de Ramsay: 20-30 mg/día
 - Para conseguir el nivel 4 en la escala de Ramsay: 30-45 mg/día
 - Para conseguir el nivel 5 en la escala de Ramsay: 60-90 mg/día
 - Para conseguir el nivel 6 en la escala de Ramsay: 100-120 mg/día

Debe prescribirse una dosis de rescate entre 5 y 10 mg por la vía subcutánea o por la vía endovenosa.

Las dosis entre 160-200 mg/día de midazolam pueden saturar el sistema gabaérgico y producir una agitación paradójica. Por ello actualmente se recomienda no superar la dosis de 120 mg cada 24 horas de midazolam, y por tanto debe cambiarse de fármaco o añadir otro.

Si el paciente tomaba midazolam, se recomienda que al iniciar el tratamiento con el neuroléptico se reduzca a la mitad la dosis de midazolam con la finalidad de evitar la aparición de un cuadro de abstinencia, que empeoraría o provocaría una agitación.

2. Levomepromazina

Se considera de elección en los casos de pacientes con delirio, antecedentes de alcoholismo y/u otras drogodependencias.

Presentación

Levomepromazina (Sinogan[®]) en ampollas de 25 mg.

Pautas de sedación

1) Dosificación inicial (inducción):

- Administrar 25 mg por la vía subcutánea. Si se requiere una sedación rápida y profunda, hay que diluir 25 mg (1 ml de levomepromazina) en 9 ml de suero fisiológico para obtener una concentración de 2,5 mg/ml, que se administra por la vía endovenosa lenta empezando por 12,5 mg (5 ml) y aumentando hasta que el paciente esté profundamente sedado.

2) Mantenimiento (dosis orientativas):

- En infusión continua subcutánea, la dosis media diaria de mantenimiento es de 100-150 mg cada 24 horas.

- En infusión continua endovenosa, la dosis media diaria de mantenimiento es de 75-100 mg cada 24 horas.
- Después hay que ajustar la dosis según los objetivos de sedación.
- Las dosis de rescate son entre 12,5 y 25 mg por la vía subcutánea o por la vía endovenosa.
- Dosis máxima diaria: 200 mg. Se recomienda valorar los fármacos de tercera línea si el paciente no responde a la dosis de 200 mg/día.

Actualmente se recomienda no superar la dosis de 200 mg cada 24 horas de levomepromazina; por tanto, hay que cambiar de fármaco o añadir otro.

Es necesario vigilar la zona cutánea de la infusión, ya que la levomepromazina provoca a menudo celulitis química, con las consecuentes malabsorción y pérdida del efecto sedativo.

3. Propofol

Es la alternativa cuando el midazolam y/o la levomepromazina no son efectivos. Es un fármaco muy efectivo y rápido, con el que se logra una sedación muy controlable, ya que al detener la infusión el paciente recupera la alerta rápidamente (Moyle, 1995). Se administra siempre solo y por la vía endovenosa.

Presentación

Propofol 2 %, 20 mg/ml (Diprivan® 2 %) en ampollas de 50 ml (1.000 mg).

Pautas de sedación

1) Dosificación inicial (inducción):

- Hay que empezar con un flujo de 20 a 35 ml/h (de 6 a 10 mg/kg/h = 0,3 a 0,5 ml/kg/h) durante los primeros 3-5 minutos, hasta conseguir el nivel de conciencia adecuado para la sedación.

2) Mantenimiento:

- Normalmente se recomienda empezar con un

flujo de 5 ml/h (de 1,5 a 4,5 mg/kg/h = de 0,075 a 0,225 ml/kg/h).

- Aumentos de flujos progresivos (de 3 a 5 ml/h) según el peso del paciente, dependiendo del grado de sedación necesario para lograr el nivel de conciencia adecuado a los objetivos.

4. Fenobarbital

El fenobarbital es un antiepiléptico utilizado en la sedación paliativa de los pacientes que no responden al uso de midazolam y/o de levomepromazina.

Presentación

Fenobarbital (Luminal®) en ampolla de 200 mg en 1 ml.

Pautas de sedación

La solución del inyectable de fenobarbital es muy alcalina (puede provocar necrosis local), pero diluida en 10 veces su volumen de agua estéril (1 ml con 10 ml) se puede administrar de manera segura por la vía intravenosa o en infusión continua subcutánea. Nunca debe mezclarse con otros fármacos.

1) Dosificación inicial (inducción):

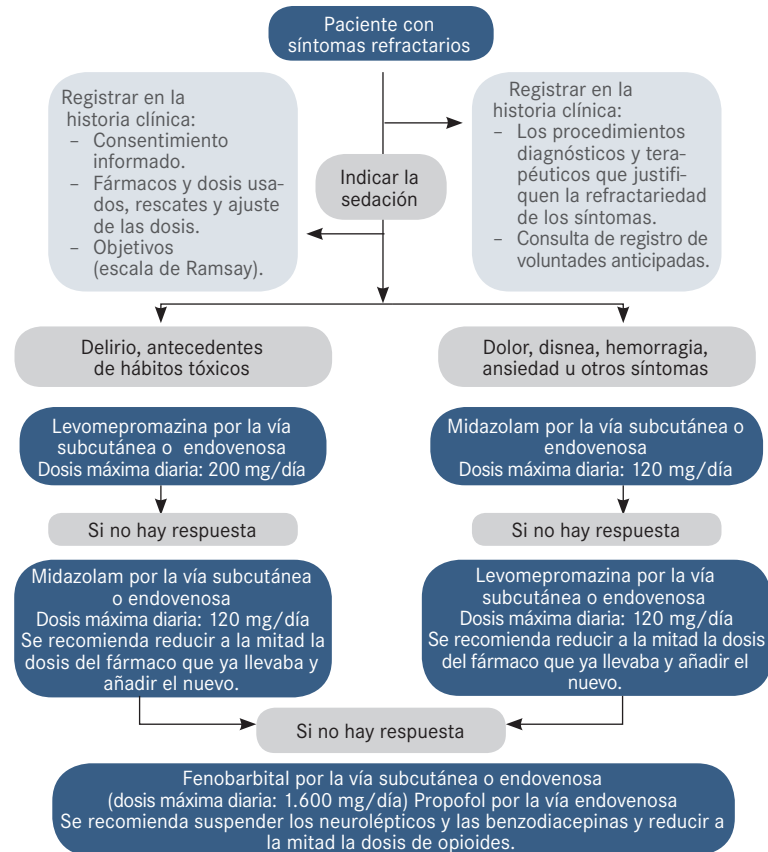
- Una dosis intramuscular de 200 mg (1ml) sin diluir, o diluida en 10 ml de agua estéril por la vía endovenosa a pasar en al menos dos minutos.

2) Mantenimiento:

- Administrar 800 mg cada 24 horas en infusión continua subcutánea (volumen total: 4 ml + 40 ml de agua estéril = 44 ml).
- Si el paciente presenta agitación, hay que administrar una dosis extra de 100 o 200 mg por la vía intramuscular o por la vía intravenosa cada hora, si es necesario.
- Según el número de rescates, hay que valorar el aumento de la dosis diaria hasta 1.600 mg cada 24 horas (ejemplo de escalada: 800 ® 1200 ® 1600). Algunos casos han necesitado hasta 2.400 mg/día.

Cuando se inicia una pauta con propofol o fenobarbital hay que suspender los neurolepticos y las benzodiacepinas y reducir aproximadamente a la mitad la dosis de opioides.

Algoritmo de actuación ante un paciente que necesita sedación



XI. Cuidados a los pacientes

- 1) Atención al paciente encamado: los cambios posturales deben hacerse con menos frecuencia. No hay que movilizarlo innecesariamente, sino colocarlo en la postura en que esté más cómodo (a ser posible, en la de decúbito lateral para reducir los estertores).
- 2) Evitar las medidas agresivas ante la falta de ingesta: aplicar cuidados en la boca y explicar a los familiares del paciente que la falta de ingesta es una consecuencia del deterioro, no una causa. Los cuidados de la boca evitan la sensación de sed con más eficacia que la sueroterapia o la sonda nasogástrica (es aconsejable retirarlas si el paciente las llevaba).
- 3) Dar instrucciones ante posibles crisis de necesidades previsibles y *escenas temidas* (crisis de disnea, dolor, agitación...).
- 4) No olvidar la comunicación: dar mensajes breves y claros, en tono calmado, que ayuden al paciente a estar más tranquilo. El tono de voz, el contacto físico y otros aspectos no verbales son casi más importantes que las palabras. Se pueden emitir estos mensajes reiteradamente mientras se coge la mano del paciente; hay que invitar a sus familiares a que también lo hagan después.
- 5) Es conveniente que, durante el cuidado previo a la sedación, el equipo se haya interesado por las necesidades espirituales del paciente, de reconciliarse consigo mismo y con los demás, de cerrar armoniosamente su ciclo vital y de expresar y celebrar sus creencias religiosas y espirituales.
- 6) Hay que recomendar a los familiares del paciente que eviten hacer comentarios inapropiados en su presencia, aunque parezca estar *desconectado*. Suele conservar los sentidos del oído y del tacto. Hay que evitar el *velatorio con el enfermo vivo*, que puede crearse al considerar erróneamente que el paciente no es capaz de percibir lo que ocurre a su alrededor.
- 7) Es necesario facilitar la continuidad asistencial: si el paciente se encuentra en su domicilio, puede ser útil facilitar a sus familiares un teléfono de contacto. Por otro lado, hay que informar de la situación del paciente a los servicios de urgencias extra-hospitalarios para ayudarles a orientar las posibles consultas. Asimismo, conviene dejar informes escritos en el domicilio y en los sistemas de información informáticos.
- 8) Hay que facilitar información a los familiares del paciente sobre los trámites posteriores al fallecimiento.
- 9) Es conveniente intentar detectar y prevenir los posibles problemas relacionados con el duelo.
- 10) Debe procurarse un ambiente tranquilo.

XII. Documentación

La buena práctica clínica exige un registro minucioso en la historia clínica, en la que debe constar la información siguiente:

- La causa de la indicación de la sedación paliativa.
- El proceso de información y de toma de decisiones, haciendo constar explícitamente la fecha y la hora y las personas que hayan participado: paciente (si es posible), familiares (allegados o representante) y profesionales.
- El nombre de los medicamentos administrados y las dosis.
- La modificación de las dosis con relación al cumplimiento de los objetivos (en forma de rescates y/o aumento del flujo de las infusiones parenterales).
- El nivel de sedación del paciente según la escala de Ramsay.

Bibliografía

Monografías

- BOCETA, Jaime [et al.]. *Cuidados paliativos domiciliarios: atención integral al paciente y su familia*. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2003.
- DRIVER, Larry C.; BUERA, Eduardo. *The MD Anderson palliative care handbook*. Houston (EE. UU.) : Printing Services of The University of Texas Health Science Center, 2000.
- GRUPO DE TRABAJO DE LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2008.
- HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE MACARENA. *Protocolo de sedación paliativa*. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud, 2011.
- ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL / SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Guía de sedación paliativa*. Madrid, 2012.
- PASCUAL, Antonio (coord.). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.
- VERDAGUER, Marta (coord.). *Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears 2009-2014*. Palma: Conselleria de Salut i Consum del Govern de les Illes Balears, 2009.

Artículos en revistas

- De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *Journal of Palliative Medicine*. 2007; 10:67-85.
- Gillon S. Review of phenobarbitone use for deep terminal sedation in a UK hospice. *Palliative Medicine* 2010; 24(1):100-101.
- Mervyn M. Dean et al. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. *Journal of palliative medicine*. 2012; Volume 15, Number 8, 2012.
- Moyle J. The use of propofol in palliative medicine. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10: 643-646.
- Porta-Sales J, Núñez-Olarte JM, Altisent-Trota R, et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos: trabajos del Comité de Ética de la SECPAL. *Med Pal (Madrid)* 2002; 9: 41-6.
- Ramsay MA, Savege TM, Simpson BRJ, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxalone-alphadolone. *Br Med J*. 1974 June 22; 2(5920): 656-659.
- Truog R et al. Barbiturates in the care of the terminally ill. *New England Journal of Medicine*. 1992; 327: 1672-1682.

Normativa

- Andalucía: Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (BOE 127/2010).
- Aragón: Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte (BOE 115/2011).
- Navarra: Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (BOE 99/2011).



Govern de les Illes Balears

Conselleria de Salut

Direcció General de Gestió Econòmica i Farmàcia

ESTRATÈGIES
DE SALUT ILLES BALEARS

