A stylized, hand-drawn illustration of a person's face and upper torso. The drawing is done in light green and blue ink on a white background. The person has a neutral expression and is wearing a simple t-shirt. The background is a light blue wash with some darker blue and purple splatters.

INFLUENCIA DE LOS FACTORES CULTURALES EN LA SEDACIÓN PALIATIVA

**AUTORA: Lucía Alonso-Villalobos
Chamorro**

TUTOR: Álvaro M. Sanz Rubiales

ÍNDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN / JUSTIFICACIÓN	4
MATERIALES Y MÉTODOS	6
RESULTADOS	7
CONCEPTO DE SEDACIÓN PALIATIVA	7
INCIDENCIA DE SEDACIÓN PALIATIVA.....	7
INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO	9
INDICACIONES.....	9
FÁRMACOS	11
HIDRATACIÓN.....	12
SISTEMAS DE EVALUACIÓN EXTERNOS	12
EUTANASIA Y SEDACIÓN PALIATIVA.....	12
DISCUSIÓN.....	12
BIBLIOGRAFÍA.....	17
ANEXOS	21
PÓSTER.....	42

RESUMEN

Introducción. La implementación de los Cuidados Paliativos se adapta a los perfiles culturales y sociales de los diferentes países. Es probable que estos perfiles influyan también en el concepto y, sobre todo, en la manera de aplicar la sedación paliativa.

Objetivos. Describir y valorar las posibles diferencias en el concepto y la práctica de la sedación paliativa en tres ámbitos geográficos y culturales occidentales: mediterráneo (España), europeo noroccidental (Holanda y Bélgica) y anglosajón (Canadá).

Metodología. Revisión de las guías de sedación paliativa de las sociedades científicas de Cuidados Paliativos de los cuatro países. Búsqueda bibliográfica de publicaciones con datos de incidencia y perfil de los pacientes avanzados que reciben sedación paliativa en estos cuatro países.

Resultados. En Canadá y Países Bajos se incluye como criterio pronóstico para una sedación paliativa una esperanza de vida de semanas. Se aprecia homogeneidad en los fármacos que se incluyen en las diferentes guías, pero no en las dosis. Se recomiendan instrumentos de evaluación de la intensidad y adecuación de la sedación. Los datos sobre sedación paliativa provienen mayoritariamente de pacientes oncológicos. La proporción de pacientes que reciben sedación paliativa se sitúa en torno al 10-20%, aunque en algunos trabajos -sobre todo en España- llega a alcanzar el 65%. Los síntomas que con más frecuencias llevan a una sedación paliativa son disnea, dolor y delirium. En Canadá la proporción de delirium es más alta y en Holanda-Bélgica la de ansiedad y sufrimiento emocional.

Conclusión. Estos datos sugieren que la cultura impregna el modo de entender y practicar la sedación paliativa. Hay coincidencia en el concepto y en las recomendaciones sobre la aplicación práctica. Se aprecian diferencias en el perfil de pacientes, el manejo de dosis de fármacos y en los síntomas que con más frecuencia lleva a practicar una sedación paliativa.

Palabras clave. Sedación paliativa, cultura, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Background. The implementation of Palliative Care adapts to the cultural and social profiles from different countries. It is likely that these profiles have an impact on the concept, and, mainly, on the way in which palliative sedation is given.

Objectives. To describe and appreciate the potential differences in the concept and in the praxis of palliative sedation in three geographic areas and western cultures: Mediterranean (Spain), Northwestern Europe (Netherlands and Belgium) and English-speaking (Canada).

Methods. Review of the palliative sedation guidelines from the scientific societies of Palliative Care from the four countries. Bibliographic research of publications that include incidence data and of the end-stage patient profile who gets palliative sedation in these four countries.

Results. Canada and Netherlands include weeks of life expectancy as prognosis criteria for palliative sedation. Homogeneity is appreciated in the drugs included in the different guidelines, but not on their dose. Evaluation tools and adequacy of the sedation are recommended. Palliative sedation data are mostly recorded from oncological patients. Patient ratio that received palliative sedation is about 10-20%, although some publications -specially from Spain- show it rises to 65%. Most common symptoms that indicate palliative sedation are dyspnea, pain and delirium.

Conclusion. These data suggest culture imbues the way in which palliative sedation is understood and performed. Agreement is found on concept and praxis recommendations of palliative sedation. Differences are appreciated in patient profile, drugs doses and most common symptoms that lead to give palliative sedation.

Keywords. Palliative sedation, culture, Palliative Care.

INTRODUCCIÓN / JUSTIFICACIÓN

Por Cuidados Paliativos (CP) se entiende la asistencia activa y holística, de personas de todas las edades con un sufrimiento severo debido a una enfermedad avanzada, especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. Se centran en la prevención, el diagnóstico precoz, la evaluación integral y el control de problemas físicos, psicoemocionales, espirituales y sociales. La atención de casos complejos requiere un equipo especializado interdisciplinario que, desde el reconocimiento y el respeto a los valores, las creencias y la cultura, ayuda a los pacientes a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación y ayudando a determinar los objetivos de la asistencia. Los Cuidados Paliativos también dan su apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad, así como en el proceso del duelo. Estos cuidados afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso, por lo que no se dirigen a acelerar ni posponer la muerte^[1].

El grado de implantación y desarrollo de los CP no es uniforme y depende de situaciones geográficas y culturales, incluso en el mundo occidental, donde se presupone un compendio de valores, creencias, costumbres y tradiciones, y sistema político-social común. En el ámbito occidental se podrían definir perfiles de implantación de los CP que corresponden con marcos socio-culturales diferentes (ANEXO 1).

Inglaterra es la cuna de los CP. A la médico y enfermera británica Cicely Saunders, consciente de las carencias en la atención del paciente en sus últimos días, se la reconoce como pionera con la apertura del *St Christopher's Hospice*. Estos Hospice, que asumen un papel fundamental en la cultura de CP en países anglosajones, son lugares con una estructura física y una filosofía centradas en el bienestar y soporte emocional y espiritual de los pacientes en situación terminal y de sus familiares. Un ejemplo anglosajón podría ser Canadá. Allí, en los primeros años de la década de los setenta, profesionales de Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos. De hecho, fue en este país donde se acuñó el término "Cuidados Paliativos", que parece describir mejor que el de "Hospice" -más ligado a la estructura física- esa filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales. La *Economist's Intelligence Unit* sitúa a Canadá noveno en un ranking internacional de índice de calidad de muerte en 2010; de hecho, Canadá se sitúa en una categoría 4b, es decir, es un país en que los cuidados paliativos se encuentran en un estado de integración avanzada^[2,3].

En el área mediterránea, la cultura del cuidado dentro de la familiar mantiene una implantación fuerte, algo que resulta todavía muy evidente en España. Esta cultura del acompañamiento y cuidado del enfermo, también al final de la vida, ha influido en el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro medio. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) nació en 1992. Con 0,6 servicios de cuidados paliativos especializados por 100.000 habitantes (260 servicios), se sitúa en el tercer cuartil del marco europeo. Los equipos de atención domiciliaria (38%) son el recurso más empleado^[4].

En el ámbito del noroeste de Europa, Países Bajos y Bélgica son reflejo de mentalidad moderna, abierta y tolerante, cuyo paradigma es el de “un lugar para todo y para todos”. En relación con el final de la vida, es conocido que Holanda y Bélgica fueron pioneros en la despenalización de la eutanasia en los años 2001 y 2002, respectivamente. Un dato que convive con un desarrollo relevante de los Cuidados Paliativos desde los años noventa del siglo pasado, con un gran desarrollo en años posteriores. De este modo, aparenta ser única la combinación de dos tendencias que parecen radicalmente diferentes y excluyentes. La *Dutch Association for Palliative Care Professionals* se establece en 2010. Holanda se sitúa en el segundo cuartil europeo de CP con 0,9 servicios por 100.000 habitantes. Con un 41%, los equipos de apoyo conforman la principal herramienta de cuidados paliativos del país. Situada en el primer cuartil, con 1,7 unidades de cuidados paliativos por 100.000 habitantes, Bélgica, con las asociaciones *Federation Palliative Care of Flanders*, *Brussels Federation of Palliative Care* y *Wallonne Federation of Palliative Care* (1995), destina un 59% de los servicios a los equipos de apoyo de cuidados paliativos^[4].

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (*European Association for Palliative Care*; EAPC) define la sedación paliativa (SP) como el uso controlado de medicamentos destinados a reducir el nivel de conciencia, para aliviar un sufrimiento que de otra forma sería intratable, de modo que sea aceptable desde un punto de vista ético por el paciente, los familiares y el personal sanitario^[5]. Es probable que en las diferencias en la forma de entender los cuidados paliativos en el marco occidental, se aprecie la influencia del contexto histórico-social y de los factores culturales de cada país, y que esto se refleje en el concepto, las indicaciones y el procedimiento de la sedación paliativa.

OBJETIVOS

Describir cómo se define y de qué manera se lleva a cabo la sedación paliativa en tres ámbitos geográficos y culturales diferentes del mundo occidental: mediterráneo, Europa noroccidental y mundo anglosajón. Para cada uno de estos perfiles se han seleccionado

uno o dos países representativos: España en el ámbito mediterráneo, Holanda y Bélgica en Europa noroccidental, y Canadá en el mundo anglosajón.

Valorar las posibles diferencias en el concepto y en la aplicación de la sedación paliativa en estos tres ámbitos culturales.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica centrada en la situación de la sedación paliativa en tres ámbitos geográficos y culturales diferentes del mundo occidental: España, Holanda y Bélgica y, por último, Canadá.

La primera búsqueda -en buscadores abiertos tipo Google- se ha centrado en localizar las guías de específicas de sedación paliativa publicadas por las sociedades científicas de Cuidados Paliativos de estos países. Se han registrado las siguientes guías: “Guía de sedación paliativa”^[6] (España, 2021), “Guideline for Palliative Sedation”^[7] (Países Bajos, 2009), “Palliatieve Sedatie Richtlijn”^[8] (Bélgica, 2012), “Continuous Palliative Sedation Therapy (CPST) Guidelines”^[9] (Canadá, 2020), “Framework for Continuous Palliative Sedation Therapy in Canada”^[10] (Canadá, 2012), “Refractory Symptoms and Palliative Sedation Therapy Guideline. Hospice Palliative Care Program”^[11] (Canadá, 2011) y “Palliative Sedation at the End of Life”^[12] (Canadá, 2016).

Las variables concepto de sedación, criterios, hidratación, controles externos, eutanasia, información otorgada, consentimiento informado y fármacos se han analizado a través de estas guías de sedación paliativa.

Las variables referidas a la incidencia de sedación paliativa, la proporción de pacientes oncológicos y a las indicaciones que conducen a la sedación paliativa en cada medio se ha analizado a través de lo descrito en las guías de sedación de cada país y de una búsqueda en PubMed. Se llevó a cabo una búsqueda individualizada para cada país a estudio. Los criterios de búsqueda que se emplearon fueron: “Palliative sedation” AND “Spain”, “Palliative sedation” AND “Netherlands”, “Palliative sedation” AND “Belgium” y, por último, “Palliative sedation” AND “Canada”. Se incluyeron artículos escritos en inglés y español. Se establecieron como criterios de inclusión aquellos estudios llevados a cabo en España, Holanda, Bélgica y Canadá que ofrecieran datos numéricos sobre incidencia de sedación paliativa, proporción de pacientes oncológicos sedados y/o motivos que llevaron a la sedación paliativa. Se excluyeron los trabajos con pacientes pediátricos.

RESULTADOS

De la lectura de las guías ha sido posible señalar cuáles son las características principales de cada una en cuanto al perfil del paciente, el padecimiento y el pronóstico, y las condiciones necesarias para recibir sedación paliativa^[6-12] (ANEXO 2). Los cuatro países consideran imprescindible un sufrimiento refractario en un paciente terminal y un consentimiento previo. En estas guías es posible apreciar una cierta precaución respecto a la posible indicación de sedación paliativa por sufrimiento emocional o existencial.

La búsqueda bibliográfica se llevó a cabo el 14 de diciembre de 2021. Se obtuvieron inicialmente 415 trabajos (España 48, Holanda 160, Bélgica 96, Canadá 111). Tras una lectura inicial del título y de los datos del resumen y/o del texto completo se excluyeron 388 trabajos por no ofrecer datos numéricos sobre incidencia de sedación paliativa, síntomas que llevaron a indicar sedación paliativa y/o proporción de pacientes oncológicos que recibieron sedación paliativa. Se consideraron evaluables un total de 27 trabajos (España 7, Holanda 9, Bélgica 7, Canadá 4). Los resultados de la búsqueda se presentan en el ANEXO 3.

CONCEPTO DE SEDACIÓN PALIATIVA

El concepto de sedación paliativa, tal como se presenta en las Guías de Sedación Paliativa de los diferentes países^[6-12], se presenta en el ANEXO 4.

España, Bélgica y Holanda, y también Canadá coinciden en entender la sedación paliativa como la disminución del nivel de conciencia destinado a paliar síntomas intolerables y refractarios. Esta medida se limita a pacientes en fase terminal de su enfermedad. Aunque se puede considerar que la norma, sobre todo en Bélgica y los Países Bajos, es la inducción rápida de sedación profunda hasta la muerte^[13], las guías de los tres ámbitos geográficos incluyen la sedación intermitente^[6-12] (ANEXO 5), un concepto del que en España se amplía la definición en la guía de 2021.

INCIDENCIA DE SEDACIÓN PALIATIVA

Los estudios sobre el empleo de sedación paliativa incluyen mayoritariamente pacientes oncológicos^[14-37] (ANEXO 6).

Los datos sobre incidencia de sedación entre los pacientes atendidos, principalmente en Unidades de Cuidados Paliativos, se presentan en la TABLA 1^[14-39].

TABLA 1: Incidencia de sedación paliativa según estudios de diferentes países.

ESPAÑA		
Estudio	Año	Incidencia (%)
García Castaño A, et al ^[17]	2004	45
Carballada Rico C, et al ^[18]	2010	51
Pérez Durillo FT, et al ^[19]	2010	65
Picco G, et al ^[40]	2011	4
		35
		26
		34
		27
Boceta Osuna J, et al ^[14]	2012	28
Castellano Vela E, et al ^[15]	2012	18
Nabal M, et al ^[20]	2014	51
García Romo E, et al ^[16]	2018	31
HOLANDA		
Estudio	Año	Incidencia (%)
Rietjens J, et al ^[22]	2001	6
	2005	7
Rietjens J ^[25]	2004	10
Donker GA, et al ^[24]	2005	8
	2010-2011	12
Guido Miccinesi MD, et al ^[28]	2006	6
Rietjens J ^[29]	2008	43
Swart SJ, et al ^[23]	2012	8
van Deijck R, et al ^[26]	2016	28
BÉLGICA		
Estudio	Año	Incidencia (%)
Bylsen J, et al ^[35]	2004	19
Chambaere K, et al ^[30]	2001	8
	2007	15
Claessens P, et al ^[31]	2011	8
Robijn L, et al ^[32]	2013	12
Pype P, et al ^[33]	2018	5
CANADÁ		
Estudio	Año	Incidencia (%)
Fainsinger RL, et al ^[37]	2000	6 en hospital de agudos
		10 en hospital terciario
		4 en hospice
Seale C ^[38]	2010	1
Nolen A, et al ^[36]	2015-2016	5 en unidad de cuidados paliativos
		5 en unidad de agudos
	2017-2018	15 en unidad de cuidados paliativos
		5 en unidad de agudos
Abdul-Razzak A, et al ^[39]	2019	4

INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

Las guías de sedación paliativa de los países de estudio coinciden en que la información es un aspecto fundamental en la sedación paliativa y en la necesidad de informar al paciente, tanto como desee. Se sugiere un diálogo precoz que permita plantear la sedación paliativa como una opción en caso de necesidad, y se promueve que la familia sea un sujeto activo en el proceso^[6-12] (ANEXO 7).

En la guía española se plantea la disyuntiva de que, por un lado, la sedación paliativa se trata de un procedimiento no exento de riesgos, con las implicaciones que supone la pérdida de la conciencia del paciente y, por otro, se trata de una información con un enorme impacto emocional que puede aumentar su sufrimiento. Es un elemento importante para España, Holanda, Bélgica y Canadá^[6-12].

La necesidad de consentimiento informado para proceder a la sedación paliativa figura en todas las guías^[13]. Se plantea como un consentimiento verbal previo que ha de ser recogido en la historia clínica. En las situaciones en que el enfermo no pueda decidir, se incluye la posibilidad de elegir un representante que pueda otorgar el consentimiento de manera delegada. La guía española es la única que no incluye la posibilidad de una sedación “de emergencia” sin un consentimiento previo, que será preciso obtener *a posteriori*^[6-12] (ANEXO 8).

INDICACIONES

Los estudios muestran semejanza en cuanto a los síntomas que con mayor frecuencia conducen al clínico a indicar la sedación paliativa en cada nación (TABLA 2)^[14-25,27,29,33,36,37,39]. Los trabajos analizados muestran que los síntomas que con mayor frecuencia conducen a la práctica de sedación son la disnea, el dolor y el delirium.

TABLA 2: Síntomas que con mayor frecuencia conducen a indicar la sedación paliativa en diferentes países (se admite más de una causa por paciente).

País	Ref.	Dolor (%)	Delirium (%)	Disnea (%)	Sufrimiento emocional (%)	Vómitos (%)	Sangrado (%)	Convulsiones (%)	Ansiedad (%)
España	1 ^[14]	31	48	76	21	13			
	2 ^[15]	23	21	39	10	8			
	3 ^[16]	4	37	14	16		3	2	
	4 ^[17]	36	27	40	26	13			
	5 ^[18]	14	36	37	24	4	1	1	
	6 ^[19]	93		26					
	7 ^[20]	10	25	55					
Países Bajos	1 ^[21]	54	21	50	18	6			45
		56		59	26	11			46
	2 ^[22]	42		48		5			21
	3 ^[23] (c)*	33	13	24	13	12			5
	3 ^[23] (no c)*	22	11	41	15	4			9
	4 ^[24]	73	35	50		23			46
		56	25	44		25			31
	5 ^[25]	51		38					11
	6 ^[27]	41	28	35	24	7			24
	7 ^[29]	28	62	47					6
Bélgica	1 ^[33]	63	41	41	48	63			67
Canadá	1 ^[39]	42	59	64					17
	2 ^[36]	4	48	20	24				
		5	47	21					
		1	65	17	12			2	
		6	29	35	6			6	
	3 ^[37]		100						
			100						
		50	50						

*c: enfermos con cáncer; nc: enfermos sin cáncer

FÁRMACOS

En el procedimiento de sedación paliativa se administran diferentes fármacos que ayudan a aliviar al paciente terminal. Se podrían distinguir, en función del objetivo principal, los fármacos destinados a inducir y mantener la sedación -continua o intermitente- y los que se dirigen a mantener el control de síntomas ^[6-12]. En los ANEXOS 9,10,11 y 12 se incluye una descripción detallada de fármacos y dosis, tal como aparecen en las guías de sedación paliativa de los cuatro países estudiados.

- El midazolam por vía subcutánea es el fármaco de elección de manera global en la sedación profunda y continua. Las dosis recomendadas llegan a tener diferencias superiores al 100% en función del país de publicación de la guía. La levomepromazina se reserva para la segunda línea en los cuatro países. El fenobarbital, como fármaco de segunda o tercera línea, podría ser utilizado- de acuerdo con la guía de Canadá- si ya se había empleado en el tratamiento del paciente.
- Si el cuadro que indica la sedación es el delirium, los fármacos de elección serían los neurolépticos: levomepromazina (España y Canadá) o haloperidol (Bélgica).
- El propofol se reserva para la tercera línea como sedante y se limita al medio hospitalario y bajo la supervisión de un experto.
- En cuanto a la sedación intermitente, Holanda y Bélgica emplean midazolam por vía subcutánea e intravenosa con pautas diferentes a la sedación continua, mientras que Canadá señala la levomepromazina como fármaco de primera elección. La guía española no especifica un fármaco de elección.
- Otros neurolépticos (como clorpromacina) y benzodiazepinas (como diazepam, lorazepam y clonazepam) también se emplean como sedantes entre los países de estudio, aunque con cierta variabilidad.
- El empleo de morfina durante la sedación paliativa se recomienda si se trataba previamente al paciente con el fármaco. Holanda y Bélgica añaden como indicación la presencia de disnea o dolor.
- Los estertores son un síntoma característico del paciente en situación de últimos días. A fin de inhibir las secreciones respiratorias y paliar dicha sintomatología, la guía española indica el uso de butilbromuro de hioscina y escopolamina. Canadá contempla el uso de este último, mientras que Holanda y Bélgica no proponen ningún fármaco^[6-12].

HIDRATACIÓN

La hidratación artificial, dentro de los procedimientos llevados a cabo en la sedación paliativa, en España y Holanda se valora en función de factores como la modalidad de sedación o la situación previa del paciente. En Bélgica y Canadá, sin embargo, tienden a rechazar esta medida, aunque se recomienda tener siempre en cuenta la opinión y la preferencias del paciente^[6-12] (ANEXO 13).

SISTEMAS DE EVALUACIÓN EXTERNOS

La sedación paliativa tiene como finalidad aliviar el sufrimiento del paciente. Para ello, es esencial mantener unos criterios y escalas de evaluación que puedan servir para controlar el impacto y la proporcionalidad de la medida. España, Holanda, Bélgica y Canadá coinciden en centrar la valoración en el bienestar del paciente sedado, y se ayudan para ello de la impresión de los cuidadores. Los puntos de referencia son la evaluación del síntoma que llevó a la sedación, junto con la profundidad de la sedación, el confort, la percepción de dolor y los posibles efectos secundarios de la medicación administrada. España, Bélgica y Canadá emplean escalas homologadas, mientras que Holanda propone una escala específica^[6-12] (ANEXO 14).

EUTANASIA Y SEDACIÓN PALIATIVA

Las guías de estos cuatro países incluyen referencias a la eutanasia y/o a la muerte asistida que hay que situar en diferente situación legal de esta práctica^[6-12] (ANEXO 15).

DISCUSIÓN

La cultura es un factor que pudiera influir en el modo de entender y llevar cabo la sedación paliativa (SP). En este trabajo se presentan tres perfiles. Por un lado, los países mediterráneos o del sur de Europa, con una tradición católica, en los que el núcleo familiar sigue teniendo un peso importante, reflejado en la asunción de los cuidados de los pacientes. Como ejemplo se ha tomado España. Por otro lado, los países del noroeste de Europa, caracterizados por el desarrollo económico y por una tradición liberal prolongada que se traduce, como sucede en Países Bajos, en que haya sido uno en los que antes se despenalizó la eutanasia. Se han incluido dos países, Holanda y Bélgica. Por último, se ha incluido un país de ámbito anglosajón. Inglaterra fue pionera en la implantación y el desarrollo de la cultura Hospice. Su influencia se aprecia más directamente en países del ámbito anglosajón, que se suelen caracterizar por una amplia integración de los CP en sus sistemas de salud, con perfiles específicos en cada caso. Ya que Reino Unido no aportaba guías, y que los Estados Unidos se consideraron un

ámbito demasiado extenso, se optó por el estudio de Canadá como ejemplo anglosajón, arraigado en una cultura occidental y con buen desarrollo y cultura de CP.

En términos generales, no se encuentran diferencias conceptuales en la SP como práctica asistencial en CP, más allá de pequeños matices que pudieran ser atribuibles al idioma. La SP es una medida terapéutica útil y una práctica médica normal y aceptada en todos los países estudiados. Hay una cierta diversidad en cuanto al momento del proceso evolutivo de la enfermedad en que debería plantearse, con una temporalidad más laxa en los países del noroeste de Europa en cuanto a lo que consideran enfermo terminal. Esto lleva a aceptar el empleo de la sedación paliativa en estadios aparentemente más tempranos. Este apunte es relevante, ya que hay datos que respaldan que la SP continua que se administra correctamente a pacientes con un pronóstico muy corto no acelera el fallecimiento^[6-12] y, sin embargo, la SP continua puede acortar la vida si se administra a un paciente que tiene un pronóstico de supervivencia prolongado y que todavía es capaz de comer y beber. No hay que olvidar en que en Países Bajos el empleo de la SP y también de conceptos poco precisos, como la suspensión de medidas de soporte y la intensificación de las medidas de alivio (que pueden justificar una aceleración de la muerte) han aumentado sensiblemente desde la despenalización de la eutanasia^[41].

Por otra parte, el empleo de la SP muestra una gran variabilidad, no tanto entre los países como entre los datos aportados por diferentes unidades y equipos asistenciales. A pesar de ello, los valores parecen moverse en un mismo rango de incidencias en Holanda, Bélgica y Canadá. Sin embargo, España muestra unas series con cifras llamativamente elevadas con respecto al resto. Las diferencias en la proporción de pacientes que fallecen bajo SP, sobre todo en España, se pueden deber a: el diseño de los estudios y la falta de distinción entre sedación superficial y profunda, la diferente complejidad de los pacientes o la diversidad personal entre profesionales en el abordaje de estos pacientes^[18]. Este dato no parece estar en relación con el hecho de que la eutanasia no haya sido legalizada hasta 2021, porque su demanda, especialmente en enfermos oncológicos, parece que se ha mostrado por ahora escasa. Además, como se describe en Países Bajos, Bélgica y Canadá, la aprobación de la eutanasia se ha asociado a un mayor uso de la sedación terminal. Asimismo, en nuestro medio se ha insistido en que la aprobación de la eutanasia solo tendría cierto sentido si ya hubiese una implantación universal de unos CP accesibles y de calidad. Lo coherente sería que la implementación de una ley de eutanasia hubiese favorecido el desarrollo de los CP e, indirectamente, que todo enfermo terminal -oncológico o no- tuviese la posibilidad, llegado el caso, de una sedación terminal.

Estos datos de mayor SP en España cuadran también con un posible problema a la hora de entender y de aplicarla en nuestro medio. Existe cierta confusión entre lo que es aplicar criterios de CP como pauta de tratamientos sintomáticos- que incluyen sedación cuando está indicada-, y limitar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico cuando no aportan beneficios para el paciente y la práctica de SP. En muchos casos -entre profesionales y familiares- esta se entiende como la única herramienta o como el criterio de manejo “estándar” de la agonía o las últimas horas o días de vida del paciente, como si culturalmente se entendiera que “una buena muerte” -el paradigma de buen manejo en los últimos días- es una muerte bajo sedación.

Hay que considerar que los datos sobre SP se refieren principalmente a pacientes atendidos en Unidades específicas de CP. Aquí se atiende a una mayoría de pacientes complejos en situación terminal, es decir, aquellos en los que con más probabilidad se puede plantear una SP. Asimismo, la gran mayoría de los profesionales fuera de este ámbito están poco familiarizados tanto con las indicaciones como, sobre todo, con su práctica. Además, en cuanto a los datos sobre proporción de pacientes que la precisan, hay que tener en cuenta que en ocasiones hay falta de unidad de criterio de lo que se trata la sedación en la práctica. Se le podría atribuir el efecto del aumento progresivo de la medicación paliativa, que con frecuencia puede tener un efecto sedante, paralelo a la mayor intensidad de los síntomas en enfermos con un deterioro severo debido a la progresión de la enfermedad. En el alivio progresivo de síntomas severos se emplean dosis progresivas de fármacos con efecto sedante en pacientes que tienen la muerte cercana. Aunque las circunstancias del enfermo, el objetivo de estos tratamientos y el modo en que se emplean no coinciden con la definición de SP, no es de extrañar que en más de una ocasión se pueda incluir este perfil de pacientes a la hora de reportar la incidencia^[42].

En cuanto a los criterios de sedación, fármacos y controles externos empleados, donde el componente subjetivo es menor, no se encuentran grandes diferencias en los diferentes países. Sí que las hay, sin embargo, en relación con las dosis. En cierto modo esto respalda que la SP es más un arte que una técnica. Más allá de la estandarización propia de una guía, la sedación es una práctica clínica que es preciso individualizar. Cada paciente tiene su propia sensibilidad y también cada paciente llega al momento de la sedación con unas dosis previas y una tolerancia. Por este motivo, la docencia de la práctica clínica de la SP, “aprender a sedar”, consiste en esencia en aprender con la práctica, más que en la lectura o en la aplicación de recomendaciones.

La retirada de hidratación parenteral del paciente terminal puede ser entendida- sobre todo por la familia y cuidadores- como un peor cuidado o abandono. De hecho, la mayor parte de las guías dejan abierto un espacio a la personalización de las decisiones. Esta flexibilidad refleja la actitud y valores de los clínicos, la ética de los especialistas, los pacientes y familiares.

De acuerdo con la filosofía de los CP, que entiende la familia como unidad de cuidado, en todos los medios es concebida como un elemento activo y sufriente en el proceso de la sedación. Se hace necesario cuidar a los familiares, prestarles atención, que se involucren en el cuidado y participen de la información.

La concepción cultural del momento de la muerte influye en la información que se le da al paciente y la familia. Holanda, Bélgica y Canadá marcan unas pautas más sistemáticas, con listas de ítems a tratar con los afectados, incluso en un escenario difícil e impregnado de subjetividad, donde el clínico suele requerir una cierta libertad de actuación. Culturalmente, en España la muerte tiende ser vista como un tema tabú que a veces se refleja en la conspiración del silencio o la confabulación en la negación.

Los tres ámbitos coinciden en pautar sedación para aliviar síntomas físicos. Los ejemplos del ámbito mediterráneo y anglosajón coinciden en los tres síntomas que con mayor frecuencia la indican: disnea, delirium y dolor. En Holanda y Bélgica, sin embargo, se incluyen entre los problemas más frecuentes síntomas como la ansiedad y el sufrimiento existencial, como si en la mentalidad de esa sociedad tuvieran más peso los problemas de perfil psicoemocional-existencial y con un sustrato menos orgánico. Un signo de madurez de los CP es su difusión también a patologías no oncológicas. Los estudios sobre SP incluyen mayoritariamente pacientes oncológicos. En España los CP se centraron inicialmente en el paciente oncológico, en parte porque en muchas comunidades autónomas fueron promovidos y subvencionados durante años por la Asociación Española Contra el Cáncer. Esto se aprecia en la mayor proporción de pacientes con cáncer entre los que requieren SP, y también en el tipo de síntomas, de perfil más “orgánico”, como corresponde a la progresión física del cáncer, y menos psicoemocional.

El delirium es un motivo prácticamente universal de SP- aunque no sea el único- en algunos estudios de Canadá. Resulta lógico que, en un ambiente con una cultura amplia de buena práctica de CP, síntomas físicos como el dolor tengan un nivel de control suficiente, de modo que nos sea preciso “llegar a dormir” al paciente para aliviarlos. En este escenario, síndromes más complejos y multifactoriales -inducidos también por la propia medicación analgésica- pasan a ser la primera causa de sedación. En todo caso, no está claro que el delirium terminal en sí se pueda considerar abiertamente como

casusa de SP. El delirium hiperactivo, en que no se puede plantear un tratamiento etiológico -independientemente del pronóstico del paciente- debe tratarse con fármacos sedantes, entre otros motivos para evitar que el propio paciente se inflija daño. Se trata de un escenario en que “no se puede no hacer” un tratamiento sedante, es decir, no sería ético dejar de administrar medicación que lo tranquilizara y redujera su inquietud. Además, en estas circunstancias el paciente está incapacitado funcionalmente para tomar decisiones^[42].

El sufrimiento existencial es motivo de debate dada la dificultad para su evaluación. Para ser considerado refractario debe ser resistente a un buen manejo de terapia multidimensional. El consenso indica la necesidad de precaución. Llama la atención que, igual que hay un acuerdo prácticamente global en que la sedación está indicada en el sufrimiento existencial que se asocia a sintomatología física, menos la mitad de los médicos la aceptaría como criterio de SP si se valora como síntoma único^[43]. En algunos estudios se describe que el sufrimiento emocional es indicación por sí solo hasta en uno de cada siete pacientes^[14,15]. Es en este perfil en el que podría tener un papel inicial más claro la sedación intermitente, que podría llegar a ser continua si se entrara en una situación de últimos días o de cercanía a la agonía^[6].

Todos los países se esfuerzan por evitar asimilar la eutanasia y la SP^[13]. Son numerosos los criterios que ayudan a distinguir estas dos prácticas^[6-12] (ANEXO 16). Hay, además, una tendencia por parte de los CP -también en países como Holanda y Bélgica- por desvincularse de la eutanasia. No solo como práctica clínica que se entiende ajena a los CP, sino para evitar que los pacientes puedan asociar la llegada a una Unidad o la atención por parte de un equipo específico como un paso intermedio hacia la eutanasia, o que entiendan la implicación en el alivio de síntomas como un compromiso por acabar con la vida del paciente llegado el caso. No se plantean como alternativas dicotómicas, y en la práctica excluyentes para el paciente, pero sí que se evita que se asocien como si fuesen “lo mismo”.

Por tanto, del trabajo se concluye que, en líneas generales, se aprecia un núcleo común en cuanto al concepto y a la práctica de la sedación paliativa como medida terapéutica al final de la vida. Sin embargo, se observan algunos puntos en el modo de llevarla a cabo- perfil de pacientes, el manejo de dosis de fármacos y en los síntomas- en los que podrían influir los factores culturales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* 2020;60(4):754-64.
2. Connor SR. World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance Global Atlas of Palliative Care (2014). :120.
3. Aubin M, Vézina L, Allard P, Bergeron R, Lemieux AP. Les soins palliatifs. Profil de pratique des médecins de la région de Québec. *Can Fam Physician* 2001;47:1999-2005.
4. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.
5. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009;23(7):581-93.
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Sedación Paliativa. Organización Médica Colegial de España. Cuadernos CGCOM; 2021.
7. Royal Dutch Medical Association (KNMG). Guideline for Palliative Sedation. Committee on National Guideline for Palliative Sedation; 2009.
8. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Palliatieve Sedatie Richtlijn, Versie: 2.0. Pallialine.be; 2012.
9. Pereira J, Boyle A, Farag A, Frolic A, Gallaghe E, Hattersley B, Hong K, Marshall D, Miller P, Plach N, Selbie A, Shaw E, Slaven M, Stefanczyk-Sapieha L, Winemaker S. Continuous Palliative Sedation Therapy (CPST) Guidelines. Division of Palliative Care, Department of Family Medicine, McMaster University; 2020.
10. Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach (Canadian Society of Pallia SL. Framework for Continuous Palliative Sedation Therapy in Canada. *Journal of Palliative Medicine* 2012;15(8):870-9.
11. Fraser health. Refractory Symptoms and Palliative Sedation Therapy Guideline. Hospice Palliative Care Program; 2011.

12. Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Palliative Sedation at the End of Life. Collège des médecins du Québec; 2016.
13. Twycross R. Reflections on palliative sedation. *Palliat Care* 2019;12:1178224218823511.
14. 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 Calidad Asistencial* 2013;28(4):225-33.
15. Castellano Vela E, Olmos Navarro P, Rochina Puchades A, Fort Navarro N, Navarro Sanz R. Análisis del empleo de la sedación paliativa en un hospital de atención a pacientes crónicos. *MEDIPAL* 2013;20(4):123-32.
16. 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? *Medicina Paliativa* 2019;26(4):290-9.
17. Castaño AG, Coto MVR, Ortiz JS, Camino ACP. Sedación en un Servicio de Oncología y Cuidados Paliativos. :22.
18. Rico CC, Lago EA. La sedación paliativa en pacientes oncológicos en una unidad de hospitalización a domicilio: un análisis prospectivo de 7 años de experiencias. *Medicina paliativa* 2010;17(5):276-9.
19. Pérez Durillo FT, Gallego Montalbán JA, Jaén Castillo P. Análisis de la actividad de un equipo de soporte de cuidados paliativos. *MEDIPAL* 2011;18(4):129-34.
20. Nabal M, Palomar C, Juvero MT, Taberner MT, León M, Salud A. Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. *Rev Calidad Asistencial* 2014;29(2):104-11.
21. Hasselaar JGJ, Verhagen SCAHHVM, Wolff AP, Engels Y, Crul BJP, Vissers KCP. Changed Patterns in Dutch Palliative Sedation Practices After the Introduction of a National Guideline. *Archives of Internal Medicine* 2009;169(5):430-7.
22. Rietjens J, van Delden J, Onwuteaka-Philipsen B, Buiting H, van der Maas P, van der Heide A. Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study. *BMJ* 2008;336(7648):810-3.

23. Swart SJ, Rietjens JAC, Zuylen L van, Zuurmond WWA, Perez RSGM, Maas PJ van der, et al. Continuous Palliative Sedation for Cancer and Noncancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 2012;43(2):172-81.
24. Donker GA, Slotman FG, Spreeuwenberg P, Francke AL. Palliative sedation in Dutch general practice from 2005 to 2011: a dynamic cohort study of trends and reasons. *Br J Gen Pract* 2013;63(615):e669-75.
25. Rietjens JAC, van der Heide A, Vrakking AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern Med* 2004;141(3):178-85.
26. van Deijck RHPD, Hasselaar JGJ, Verhagen SCAHHVM, Vissers KCP, Koopmans RTCM. Patient-Related Determinants of the Administration of Continuous Palliative Sedation in Hospices and Palliative Care Units: A Prospective, Multicenter, Observational Study. *J Pain Symptom Manage* 2016;51(5):882-9.
27. Deijck RHPD van, Hasselaar JGJ, Verhagen SCAHHVM, Vissers KCP, Koopmans RTCM. Level of Discomfort Decreases After the Administration of Continuous Palliative Sedation: A Prospective Multicenter Study in Hospices and Palliative Care Units. *Journal of Pain and Symptom Management* 2016;52(3):361-9.
28. Miccinesi G, Rietjens JAC, Deliëns L, Paci E, Bosshard G, Nilstun T, et al. Continuous Deep Sedation: Physicians' Experiences in Six European Countries. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006;31(2):122-9.
29. Rietjens JAC, Zuylen L van, Veluw H van, Wijk L van der, Heide A van der, Rijt CCD van der. Palliative Sedation in a Specialized Unit for Acute Palliative Care in a Cancer Hospital: Comparing Patients Dying With and Without Palliative Sedation. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008;36(3):228-34.
30. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Rietjens JA, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, et al. Continuous Deep Sedation Until Death in Belgium: A Nationwide Survey. *Archives of Internal Medicine* 2010;170(5):490-3.
31. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units. *Journal of Pain and Symptom Management* 2011;41(1):14-24.

32. Robijn L, Cohen J, Rietjens J, Deliens L, Chambaere K. Trends in Continuous Deep Sedation until Death between 2007 and 2013: A Repeated Nationwide Survey. *PLOS ONE* 2016;11(6):e0158188.
33. Pype P, Teuwen I, Mertens F, Sercu M, De Sutter A. Suboptimal palliative sedation in primary care: an exploration. *Acta Clin Belg* 2018;73(1):21-8.
34. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Trends in medical end-of-life decision making in Flanders, Belgium 1998-2001-2007. *Med Decis Making* 2011;31(3):500-10.
35. Bilsen J, Stichele RV, Mortier F, Bernheim J, Deliens L. The incidence and characteristics of end-of-life decisions by GPs in Belgium. *Fam Pract* 2004;21(3):282-9.
36. Nolen A, Olwi R, Debbie S. Impact of legalization of Medical Assistance in Dying on the Use of Palliative Sedation in a Tertiary Care Hospital: A Retrospective Chart Review. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;10499091211030444.
37. Fainsinger RL, De Moissac D, Mancini I, Oneschuk D. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care* 2000;16(2):5-10.
38. Seale C. Continuous Deep Sedation in Medical Practice: A Descriptive Study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2010;39(1):44-53.
39. Abdul-Razzak A, Lemieux L, Snyman M, Perez G, Sinnarajah A. Description of Continuous Palliative Sedation Practices in a Large Health Region and Comparison with Clinical Practice Guidelines. *J Palliat Med* 2019;22(9):1052-64.
40. Picco G, Erquiaga I, Goñi S, Huarte P. Lost in translation: cómo mejorar la comunicación con pacientes no hispano-hablantes en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* 2013;20(2):72-3.
41. van der Heide A, van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD. End-of-Life Decisions in the Netherlands over 25 Years. *N Engl J Med*. 2017;377(5):492-494.
42. Sanz Rubiales A, Barón Duarte F, del Valle Rivero ML. ¿Es necesario precisar el concepto de sedación?. *Cuad Bioet*. 2015;26:111-116.
43. Voeuk A, Nekolaichuk C, Fainsinger R, Huot A. Continuous Palliative Sedation for Existential Distress? A Survey of Canadian Palliative Care Physicians' Views. *J Palliat Care* 2017;32(1):26-33.

ANEXOS

ANEXO 1: Características de Cuidados Paliativos de los cuatro países, y ley y fecha de aprobación de la eutanasia.

País	Sociedad	Nacimiento de Sociedad de CP*	Clasificación**	Implantación	Recursos	Eutanasia
España	Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)	1992	4b	0,6 servicios/100.000 habitantes	Hospitalario: 24%	Ley orgánica 3/2021 de Regulación de la Eutanasia Año 2021
					Hospicios: 1%	
					Equipos domiciliarios: 38%	
					Equipos de apoyo: 34%	
					Equipos mixtos: 3%	
Holanda	Dutch Association for Palliative Care Professionals	2010	4b	0,9 servicios/100.000 habitantes	Hospitalario: 16%	Ley Holandesa 26691/2001 de Terminación de la Vida a Petición Propia y del Auxilio al Suicidio Año 2001
					Hospicios: 31%	
					Equipos domiciliarios: 12%	
					Equipos de apoyo: 41%	
					Equipos mixtos: -	
Bélgica	Federation Palliative Care of Flanders, Brussels Federation of Palliative Care, Wallonne Federation of Palliative Care	1995	4b	1,7 servicios/100.000 habitantes	Hospitalario: 26%	Ley del 28 de mayo 2002 relativa a la Eutanasia Año 2002
					Hospicios: 1%	
					Equipos domiciliarios: 38%	
					Equipos de apoyo: 34%	
					Equipos mixtos: 3%	
Canadá	Canadian Hospice Palliative Care Association, Canadian Society of Palliative Care Physicians	1991-1993	4b	No se aportan datos en el Atlas	Equipos domiciliarios: 69%	Ley C-41 de Canadá de Ayuda Médica para Morir (MAID) Año 2016

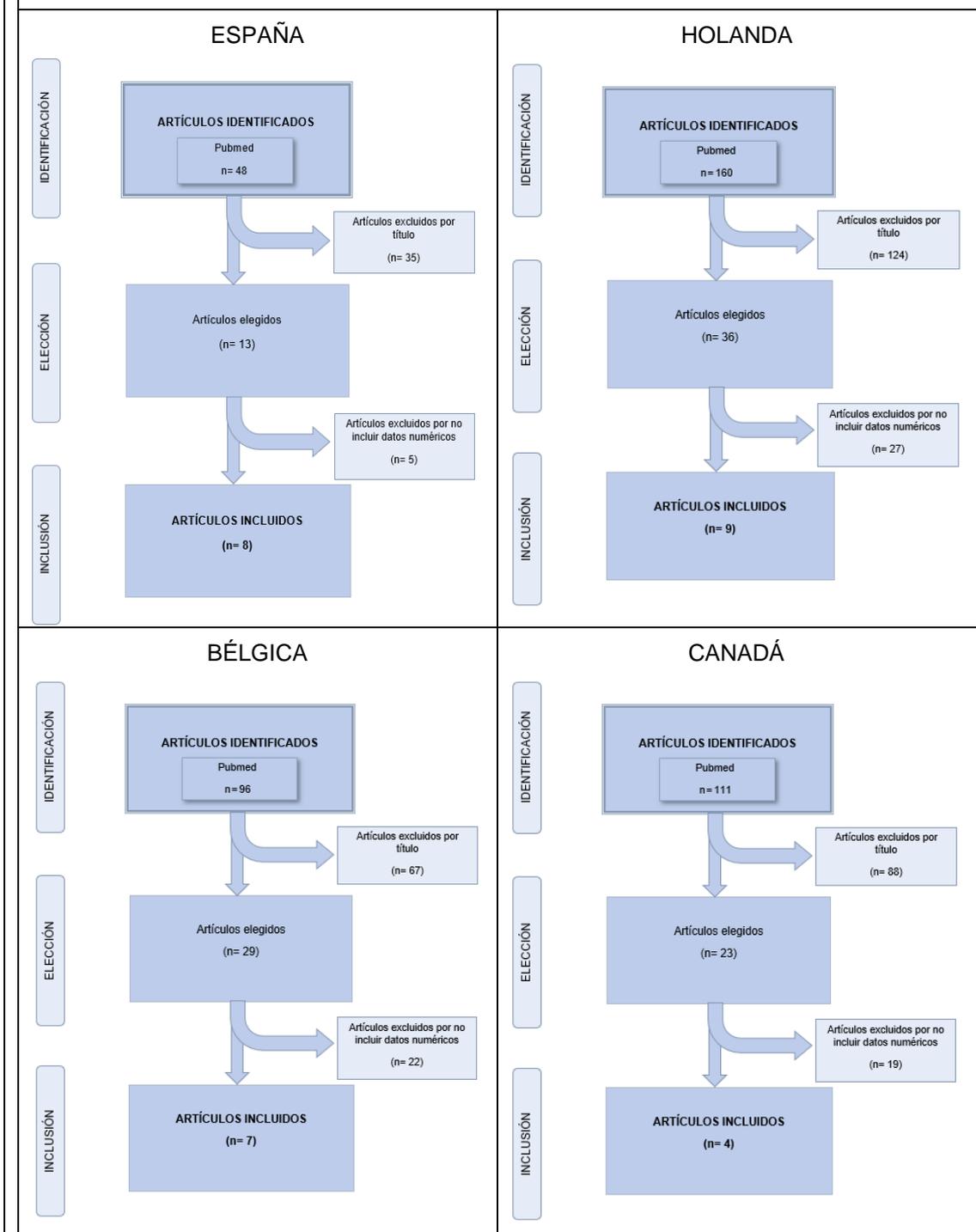
*CP: cuidados paliativos

** Categoría 1: desconocido; Categoría 2: creación de capacidades; Categoría 3ª: recursos aislados; Categoría 3b: recursos generalizados independientes del sistema de salud; Categoría 4a: cuidados paliativos en etapa preliminar; 4b: cuidados paliativos en una etapa avanzada de integración.

ANEXO 2: Características en cuanto al perfil del paciente y las condiciones necesarias para la sedación paliativa en las diferentes guías.

	Síntomas	Momento	Requisito
España	sufrimiento intenso síntomas refractarios	paciente terminal / en la agonía: muerte inminente o muy próxima	consentimiento informado satisfacer necesidades del paciente
Holanda	síntomas refractarios	paciente terminal: esperanza de vida de una o dos semanas	-
Bélgica	síntomas refractarios	pacientes terminales: esperanza de vida de unos días	consentimiento informado
Canadá	sufrimiento intolerable síntomas refractarios	paciente terminal: de días a semanas	consentimiento informado para sedación y no RCP

ANEXO 3: Diagrama de flujo de búsqueda bibliográfica para España, Holanda, Bélgica y Canadá.



ANEXO 4: Definición de sedación paliativa en las guías de los diferentes países.

ESPAÑA

“Disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios. Puede ser continua o intermitente y su profundidad se gradúa buscando el nivel de sedación mínimo que logre el alivio sintomático. La sedación en la agonía es la que se lleva a cabo con el enfermo en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso, esta sedación debe ser continua y tan profunda como sea necesario para aliviar este sufrimiento.”

HOLANDA

“Disminución deliberada del nivel de conciencia en los estadios finales de la vida. Se puede llevar cabo de manera continua hasta el momento de la muerte o de manera temporal o intermitente. Puede ser sedación superficial o profunda. La sedación continua siempre se administra en los estadios finales de la vida a enfermos que padecen un sufrimiento insoportable.”

BÉLGICA

“Administración de sedantes en las dosis y combinaciones necesarias para disminuir deliberada y conscientemente del nivel de conciencia del paciente hasta un nivel en que uno o varios síntomas refractarios queden suficientemente suprimidos. Lo específico del uso de la sedación en los cuidados paliativos es que tiene como objetivo combatir los síntomas refractarios de un paciente terminal, y, por tanto, no facilitar ciertos procedimientos o promover la curación.”

CANADÁ

“Empleo de medicamentos sedantes para aliviar síntomas refractarios mediante la reducción de la consciencia. Se pueden distinguir tres niveles de sedación: leve, intermedio y profundo. Puede ser intermitente o continua en función de la duración.”

ANEXO 5: Comparación del concepto de sedación intermitente o temporal.

	Características	Finalidad	Indicación
España	transitoria	reevaluar persistencia del sufrimiento	evaluar la persistencia o no del sufrimiento sufrimiento existencial
Holanda	temporal proporcionada	descanso de ansiedad evaluar si un síntoma es permanentemente refractario	mismas indicaciones (síntoma refractario, pero temporalmente) muerte en un futuro no cercano
Bélgica	temporal	-	alternativa
Canadá	temporal	evaluar si el síntoma sigue siendo refractario mejora del descanso y reducción de estrés	pronóstico incierto o la expectativa mayor de dos semanas

ANEXO 6: Proporción de pacientes oncológicos entre los que reciben sedación paliativa en los diferentes países.

España		Países Bajos	
estudios	oncológicos (%)	estudios	oncológicos (%)
1 ^[14]	90	1 ^[21]	65
2 ^[15]	63	2 ^[22]	33
3 ^[16]	91		47
4 ^[17]	100	3 ^[23]	76
5 ^[18]	100	4 ^[24]	69
6 ^[19]	98		81
7 ^[20]	100	5 ^[25]	54
		6 ^[26]	89
		7 ^[27]	89
		8 ^[28]	7
		9 ^[29]	100

Bélgica		Canadá	
estudios	oncológicos (%)	estudios	oncológicos (%)
1 ^[30]	10	1 ^[36]	100
	19		84
2 ^[31]	20		63
3 ^[28]	10		59
4 ^[32]	17	2 ^[37]	100
5 ^[33]	78		100
6 ^[34]	28		100
7 ^[35]	53		

ANEXO 7: Características de la información dada al paciente sobre sedación paliativa y el papel de la familia.

	Características y puntos de diálogo	Familia
España	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ley 41/2002 de 14 de noviembre ✓ clara, comprensible ✓ derecho a rechazar información ✓ evitar la obstinación informativa ✓ planificación anticipada ✓ resolución de deseos y asuntos pendientes 	adecuadamente informada
Holanda	<ul style="list-style-type: none"> ✓ clara ✓ estado, esperanza de vida y perspectivas del paciente ✓ indicaciones y propósito (no acorta la vida) ✓ opciones ✓ procedimiento en emergencia ✓ potencial y limitaciones de la sedación paliativa, profundidad, posibilidad retorno y diferencia entre sedación temporal y continua ✓ consecuencias ✓ procedimiento ✓ deseos y opiniones ✓ apoyo de un consejero espiritual u otra persona en relación con cuestiones religiosas o éticas ✓ proveer información de otros expertos 	elección de representante enlace evaluaciones diarias tener en cuenta su opinión concretar un rol
Bélgica	<ul style="list-style-type: none"> ✓ diálogo ✓ intención, efectos y riesgos (no acorta la vida) ✓ enfatizar en la comodidad ✓ tiempo hasta la muerte ✓ tiempo para la reflexión ✓ procedimiento en emergencia ✓ cuidar la despedida 	acordar un representante
Canadá	<ul style="list-style-type: none"> ✓ utilidad de información escrita ✓ determinar preferencias en información ✓ valores y creencias del paciente ✓ tiempo hasta la muerte y no recuperación ✓ indicaciones y propósito (no acorta la vida) ✓ opciones 	brindar apoyo determinar un representante

ANEXO 8: Necesidad de consentimiento informado para el uso de sedación paliativa en España, Holanda, Bélgica y Canadá.

	Características	Representante	Emergencia
España	no escrito	sí	-
Holanda	previo	sí	no necesario (posteriormente)
Bélgica	previo	sí	no necesario (posteriormente)
Canadá	no escrito documentado de modo exhaustivo	sí	no necesario (posteriormente)

ANEXO 9: Comparación de los fármacos, dosis e indicaciones empleados en sedación paliativa en España, Holanda, Bélgica y Canadá para la inducción y mantenimiento de la sedación I.

	Midazolam sc	Midazolam iv	Levomepromazina sc	Levomepromazina iv
E S P A Ñ A	<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> De elección I: 2,5-5 mg/4h en bolo (posibles rescates) Si tolerancia a BZD: 5-10 mg M: I + rescates 	<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> Urgencia Vía venosa ya canalizada I: 1,5-3,5 mg/5 min en bolo (posibles rescates) M: I x 6 	<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> De elección: delirium refractario Segunda línea I: 12,5-25 mg/6-8h M: suma en 24h (aprox 100 mg) Si previo midazolam reducir este a 50% 	0
H O L A N D A	<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> De elección Bolo 10 mg (rescate 5 mg/2h) I: 1,5-2,5 mg/h (aumentar 50% en 4h si necesario) Factores de riesgo*: dosis más bajas y mayor intervalo Si tratamiento con sedantes, antidepresivos, anti-epilépticos o antipsicóticos: mayor dosis <p>IS</p> <ul style="list-style-type: none"> nocturno 5-10 mg 6 veces al día Insuficiente: aumentar 50% 	<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> Inducción: 1,5-2,5 mg/h 	<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> Segunda línea 0,5-8 mg/h + midazolam (al tercer día reducir 50%) 	CDS
B É L G I C A	<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> Elección I: 5-10 mg M: 60-240 mg/d Factores de riesgo*: dosis 1/4 <p>IS</p> <ul style="list-style-type: none"> I: 2,5 mg, máximo M 60 mg/d 	<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> I: 2,5-5 mg M: 60-240 mg/d <p>IS</p> <ul style="list-style-type: none"> I: 1, 25 mg M: 30 mg/d 	<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> Segunda línea Domicilio + midazolam I: 25 mg M: 25-200 mg/d Delirium: Haloperidol 40 mg 	CDS
C A N A D Á	<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> De elección I: 2,5 o 5 mg M: 0.5-1 mg/h <p>A demanda en tercera línea (2.5-5mg sc)</p>	CDS		<p>CDS</p> <ul style="list-style-type: none"> Segunda línea 12,5 o 25 mg sc <p>IS</p> <ul style="list-style-type: none"> De elección

CDS	Empleado en sedación continua profunda
IS	Empleado en sedación intermitente
0	No empleado
I	Dosis de inducción
M	Dosis de mantenimiento
sc	Vía subcutánea
iv	Vía intravenosa
sl	Vía sublingual
BZD	Benzodiacepinas

*Factores de riesgo: pacientes de 60 años; peso ≤ 60 kg; trastornos graves de riñón o hígado; albúmina sérica severamente reducida y / o co-medicación que puede conducir a una mayor sedación.

** Bélgica, en general, indica la vía subcutánea en sedación paliativa superficial e intravenosa en sedación paliativa profunda

ANEXO 10: Comparación de los fármacos, dosis e indicaciones empleados en sedación paliativa en España, Holanda, Bélgica y Canadá para la inducción y mantenimiento de la sedación II.

	Fenobarbital sc	Fenobarbital iv	Fenobarbital im	Propofol
E S P A Ñ A	CDS <ul style="list-style-type: none"> • Tercera línea • Domicilio • Suspender todas las BZD y neurolépticos • I: 100 mg 		CDS	CDS <ul style="list-style-type: none"> • Tercera línea • iv hospital • 0,5-1 mg/kg/h (recates de 0,25-0,5 mg/kg/5-10 min) • Monitorización estricta • Suplementar con midazolam si no sedación con 4 mg/kg/h
H O L A N D A	0 (se ha eliminado por dificultad de obtención y disolución para iv)			CDS <ul style="list-style-type: none"> • Tercera línea • Anestesista • Segunda línea en hospital • 20 mg/h • Aumentar 10 mg/h/15 min
B É L G I C A	IS**	IS**		CDS <ul style="list-style-type: none"> • iv hospital • Anestesista
C A N A D Á	CDS <ul style="list-style-type: none"> • Segunda línea • + midazolam o metotri-meprazina • De elección: tratamiento previo con • I: 2 -3 mg/kg (bolo) • M: 600-1600 mg/d 	CDS <ul style="list-style-type: none"> • Segunda línea 		CDS <ul style="list-style-type: none"> • Tercera línea • iv, • Monitorización • I: 1-3 mg/kg/h • M: 1-5 mg/kg/h
CDS				Empleado en sedación continua profunda
IS				Empleado en sedación intermitente
0				No empleado
I				Dosis de inducción
M				Dosis de mantenimiento
sc				Vía subcutánea
iv				Vía intravenosa
sl				Vía sublingual
BZD				Benzodiacepinas
<p><i>*Factores de riesgo: pacientes de 60 años; peso ≤ 60 kg; trastornos graves de riñón o hígado; albúmina sérica severamente reducida y / o co-medición que puede conducir a una mayor sedación.</i></p> <p><i>** Bélgica, en general, indica la vía subcutánea en sedación paliativa superficial e intravenosa en sedación paliativa profunda</i></p>				

ANEXO 11: Comparación de los fármacos, dosis e indicaciones empleados en sedación paliativa en España, Holanda, Bélgica y Canadá para la inducción y mantenimiento de la sedación III.

	Clorpromacina	Diazepam rectal	Lorazepam	Clonazepam
E S P A Ñ A	<ul style="list-style-type: none"> • I: 12,5-25 mg/6-8h • M: 12,5-50 mg/6-8 h (techo 300 mg) 			
H O L A N D A		CDS <ul style="list-style-type: none"> • 40-60 mg/d • 10 mg/h • Excepcional 	CDS <ul style="list-style-type: none"> • 1-4 mg/4h sl 	CDS <ul style="list-style-type: none"> • 1-2,5 mg/6h sl
B É L G I C A				
C A N A D Á	<ul style="list-style-type: none"> • Sc o iv • I: 25-50 mg/24h • M: 30-75 mg/24h 		CDS (sc, iv, sl, transmucoso) <ul style="list-style-type: none"> • Cuarta línea • 0.5-1mg sc/iv • M: 1-4mg sc/iv IS (sc, sl) A demanda 0.5-2mg sc/iv 2 hrs	
CDS	Empleado en sedación continua profunda			
IS	Empleado en sedación intermitente			
0	No empleado			
I	Dosis de inducción			
M	Dosis de mantenimiento			
sc	Vía subcutánea			
iv	Vía intravenosa			
sl	Vía sublingual			
BZD	Benzodiacepinas			

ANEXO 12: Uso de otros fármacos con fines diferentes a la sedación en sedación paliativa en España, Holanda, Bélgica y Canadá para la inducción y mantenimiento de la sedación.

	Butilbromuro de hioscina	Escopolamina bromhidrato	Morfina
ESPAÑA	<ul style="list-style-type: none"> • Estertores <i>premortem</i> • Sedante • 20-40 mg/8h 	<ul style="list-style-type: none"> • Estertores (en 2021 no aparece) 	<ul style="list-style-type: none"> • Si previa
HOLANDA			<ul style="list-style-type: none"> • Si previa • Solo si disnea o dolor
BÉLGICA			<ul style="list-style-type: none"> • Si dolor o disnea
CANADÁ		<ul style="list-style-type: none"> • Estertores • A veces para manejo de delirium refractario 	<ul style="list-style-type: none"> • Sí

ANEXO 13: Hidratación parenteral en pacientes que reciben sedación paliativa.

	España	Holanda	Bélgica	Canadá
Sedación profunda continua	aumento eficacia de fármacos	no	no	no
Sedación intermitente	sí (salvo si retirada previa)	si el paciente lo desea	no	no

ANEXO 14: Criterios y escalas de evaluación de la sedación paliativa.

	España	Holanda	Bélgica	Canadá
Profundidad	<p>Escala de Ramsay (recomendada)</p> <p>Escala de Richmond</p>	<p>clínica</p> <p>clasificación específica por niveles*</p>	<p>Escala de Richmond</p>	<p>Escala de Richmond</p>
Dolor y confort	<p>clínica</p> <p>impresiones de los familiares</p>	<p>clínica</p>	<p>Nociception Coma Scale</p>	<p>Nociception Coma Scale</p>
Síntomas y efectos secundarios	<p>clínica</p> <p>impresiones de los familiares</p>	<p>clínica</p>	<p>clínica</p> <p>Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)</p>	<p>descripción</p> <p>Respiratory Distress Observation Scale (RDOS)</p>

* Nivel 1: 1a) despierto y orientado; 1b) somnoliento; 1c) ojos cerrados, responde rápidamente a las órdenes verbales; 1d) ojos cerrados, excitables solo por estímulos físicos; Nivel 2: ojos cerrados, no excitables por estímulos físicos; Nivel 3: funciones cerebrales básicas afectadas (respiración deprimida)

ANEXO 15: Valoración de la eutanasia por parte de las guías clínicas de sedación paliativa de los cuatro países.

ESPAÑA

“Existe una clara y relevante diferencia entre sedación paliativa y eutanasia si se observa desde la Ética y la Deontología Médica. La frontera entre ambas se encuentra en la intención, en el procedimiento empleado, y en el resultado. Con la sedación se pretende disminuir el nivel de conciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario. Sin embargo, con la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de fármacos a dosis letales, para terminar con el sufrimiento del paciente.”

“Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa, pueden confundirla con una forma encubierta de eutanasia.”

HOLANDA

“El debate sobre la sedación continua y profunda y su relación con la acción destinada a terminar la vida es una cuestión médica, social y políticamente delicada. El comité considera que la sedación paliativa es un procedimiento médico normal y debe distinguirse claramente de terminación de la vida.”

“La sedación profunda continua es una forma de garantizar que los pacientes no se den cuenta de sus síntomas y por lo tanto se alivie el sufrimiento en el período inmediatamente anterior a la muerte. La sedación continua y profunda se diferencia de la eutanasia en que su objetivo no es acortar la vida. De hecho, no hay evidencia de que tal sedación, si se lleva a cabo de acuerdo con las buenas prácticas médicas, acorte la vida. En consecuencia, debe establecerse una distinción clara entre los dos.

Las condiciones previas que deben cumplirse para la sedación continua y la eutanasia no necesariamente coinciden.”

“La sedación continua solo puede administrarse en la fase terminal, lo que no se aplica en el caso de la eutanasia. Sin embargo, pueden surgir situaciones en las que se aplican tanto las indicaciones como las condiciones previas necesarias para la sedación continua y la eutanasia, y en las que las circunstancias son tales que el paciente podrá elegir entre estas opciones. En estos casos, es importante determinar cuidadosamente cómo desea el paciente poner fin al sufrimiento insoportable que está experimentando.”

“La sedación continua hasta el momento de la muerte es el tratamiento de elección si el paciente no ya no desea sufrir, pero no desea tomar la ruta del suicidio asistido o la eutanasia. Si el paciente siente que su sufrimiento es tal que ya no desea seguir con vida, la eutanasia es la opción más obvia. “

“Otra diferencia importante es que la sedación continua y profunda es en principio reversible, mientras que la eutanasia no. Porque la sedación continua y profunda, si se practica adecuadamente, es un procedimiento médico, y la decisión de iniciarlo puede tomarse, si es necesario, en el momento en que el paciente es (temporalmente o no) incapaz de dar su consentimiento, si el médico siente que este es el mejor curso.”

“Por lo tanto, la sedación continua y profunda no es una forma de 'eutanasia lenta'.”

“Por lo tanto, las principales diferencias entre las dos opciones se pueden resumir de la siguiente manera: 1. La sedación paliativa alivia el sufrimiento al disminuir la conciencia; la eutanasia lo hace al terminar con la vida; 2. La sedación continua y profunda no acorta la vida por sí misma; la eutanasia sí lo hace. De hecho, la sedación paliativa puede incluso prolongar la vida hasta cierto punto (porque evita agotamiento como resultado del sufrimiento); 3. La sedación continua y profunda es, en principio, reversible; la terminación de la vida no lo es.”

“Si se practica correctamente, la sedación paliativa debe describirse como un procedimiento médico normal. Esto significa que las indicaciones para ello y su uso en medicina práctica están determinadas por los estándares actuales dentro de la profesión médica, y que es el derecho de los pacientes a recibir sedación paliativa (al igual que otros procedimientos médicos normales), siempre que concurren las indicaciones y condiciones previas aceptadas. La eutanasia y la terminación de

la vida en general, no se considera un procedimiento médico normal; por lo tanto, no hay tal como un derecho a la eutanasia.”

BÉLGICA

“¿Es la sedación paliativa una forma lenta de eutanasia o terminación activa de la vida? La sedación paliativa y la eutanasia entran en escena cuando los pacientes ya no ven una salida. Ambas son 'opciones de último recurso' para aquellos pacientes que, a pesar de la mejor atención, continúan sufriendo mucho. Sin embargo, existen diferencias fundamentales entre las dos prácticas.

A diferencia de la eutanasia, la sedación paliativa no es ni más ni menos que una forma especial de control de síntomas. Aunque, dada la naturaleza drástica de la sedación paliativa, por supuesto, se requiere mucha precaución. La sedación paliativa debe considerarse precisamente por esta razón como una práctica médica normal. La intención subyacente del médico es aliviar los síntomas, luchando (y así no acabar con la vida).

Por tanto, las dosis y combinaciones que se administren deben depender del sufrimiento específico del paciente que se quiere aliviar. Tan central es la adecuación y proporcionalidad de lo que se hace a nivel objetivo. La sedación paliativa realizada de acuerdo con las reglas de la técnica claramente no es una terminación activa de la vida o eutanasia. Vemos una triple distinción entre los dos: ambas intenciones (alivio de los síntomas), acción (no das más de lo necesario para controlar el síntoma) y el resultado (acortar la vida es excepcional) son muy diferentes. Sin embargo, es evidente que cualquier persona que sede de manera desproporcionada no practica la sedación paliativa.”

“Sedación paliativa y eutanasia: Hay una triple distinción (intención, acción, resultado) entre sedación paliativa y la eutanasia; La sedación paliativa sólo tiene un efecto excepcional que acorta la vida. Es posible y necesario evitar cualquier confusión entre los dos.”

CANADÁ

“La sedación paliativa continua (CPST) correctamente practicada no es una forma de eutanasia, sino una opción terapéutica viable para el manejo de síntomas intolerables y refractarios en las últimas 1-2 semanas de vida.”

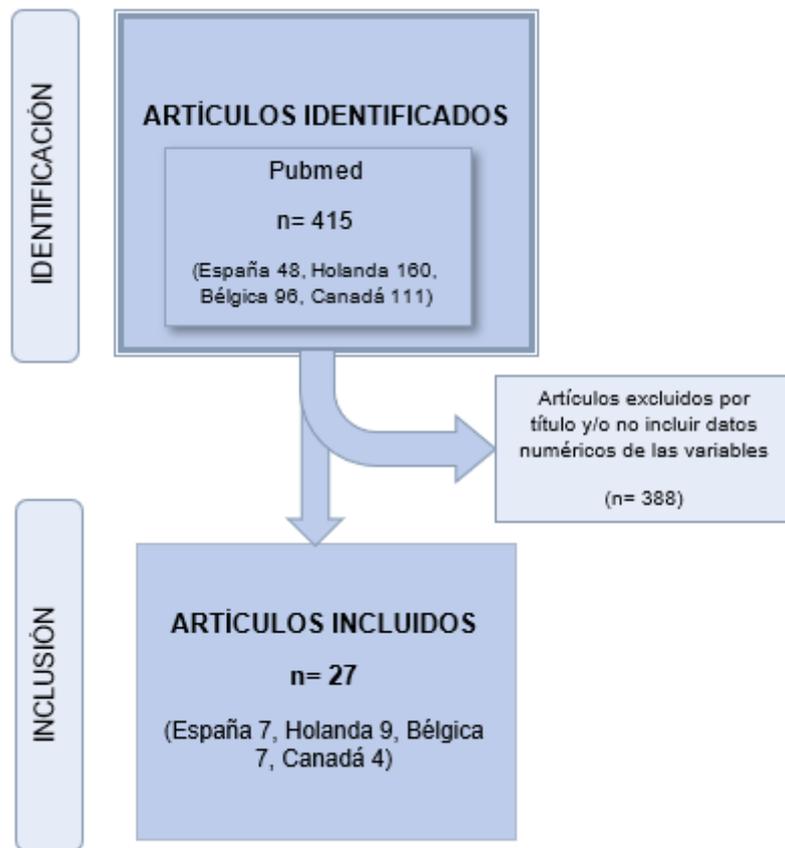
“Los datos publicados hasta la fecha indican que el uso adecuado de CPST no acorta la vida. Al usar la terapia de sedación paliativa, la intención es el alivio de los síntomas mediante el uso proporcional de medicamentos sedantes para disminuir la conciencia, solo tanto como sea necesario para obtener el alivio de los síntomas. En la eutanasia o suicidio asistido por un médico, no hay uso proporcional de medicamentos, ya que la intención principal es la muerte del paciente.”

“La sedación paliativa y ayuda médica para morir (MedAID) son ambas intervenciones destinadas a liberar al paciente de su intolerable situación, pero con MedAID el medio para hacerlo es acabar con su vida. Es cierto que la sedación paliativa continua puede acortar la vida de un paciente si se administra a un paciente que tiene un pronóstico de supervivencia largo (varias semanas) y que todavía puede comer y beber. Es por ello que se suele proponer y administrar la sedación paliativa continua a un paciente terminal cuya muerte es inminente, es decir, cuyo pronóstico de supervivencia es muy corto, muchas veces inferior a dos semanas. “

ANEXO 16: Diferencias entre sedación terminal y eutanasia.

	Sedación paliativa terminal	Eutanasia
Objetivo	aliviar el sufrimiento	terminar con el sufrimiento
Método	disminución de la conciencia	acabar con la vida
Procedimiento	práctica clínica	sin acuerdo global en aceptarlo como práctica clínica
Indicaciones	síntomas intratables (mayoritariamente somáticos) que causan un sufrimiento insoportable	sufrimiento insoportable sin perspectiva de mejora
Estadio final de la vida	sí: pacientes que están muriendo y expectativa < 1 o 2 semanas	criterio laxo
Consentimiento	si es posible	necesario (solicitud expresa)
Consulta con médicos independientes	no, a no ser que haya falta de experiencia	obligatorio
Toma de decisión	si es posible, consensuado con el paciente, familia y cuidadores	principalmente paciente y médico
Medicación	sedantes (ej.: benzodiazepinas)	barbitúricos y relajantes musculares
Dosis	titulada para aliviar el sufrimiento	sobredosis rápida
Administración	médico o enfermeras	médico (el paciente en caso de suicidio asistido)
En principio reversible	depende	no
Acorta la vida	no	sí
Muerte causa natural	sí	no
Controles estipulados	los propios de un procedimiento médico	legislación específica
Notificación y revisión	no	mandatorio

ANEXO 17: Diagrama de flujo conjunto de la búsqueda bibliográfica para los cuatro países.



ANEXO 18: Incidencia de SP en los cuatro países.

PAÍS	INCIDENCIA (%)
España	4-65%
Holanda	6-43%
Bélgica	5-19%
Canadá	1-15%

ANEXO 19: Síntomas que con mayor frecuencia conducen a indicar la SP en los cuatro países.

PAÍS	SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES
España	Disnea (14-76%), Dolor (4-93%), Delirium (21-48%)
Holanda	Disnea (24-59%), Dolor (22-73%), Ansiedad (5-46%)
Bélgica	Ansiedad (67%), Dolor (63%), Sufrimiento psicológico (48%)
Canadá	Disnea (14-76%), Dolor (4-93%), Delirium (21-48%)

INFLUENCIA DE LOS FACTORES CULTURALES EN LA SEDACIÓN PALIATIVA

Autora: Lucía Alonso-Villalobos Chamorro
Tutor: Álvaro M. Sanz Rubiales

INTRODUCCIÓN

La implementación de los Cuidados Paliativos se adapta a los perfiles culturales y sociales de los diferentes países. Es probable que estos perfiles influyan también en el concepto y, sobre todo, en la manera de aplicar la sedación paliativa (SP).

OBJETIVOS

Describir y valorar las posibles diferencias en el concepto y la práctica de la sedación paliativa en tres ámbitos geográficos y culturales occidentales: mediterráneo (España), europeo noroccidental (Holanda y Bélgica) y anglosajón (Canadá).

MATERIALES Y MÉTODOS

1

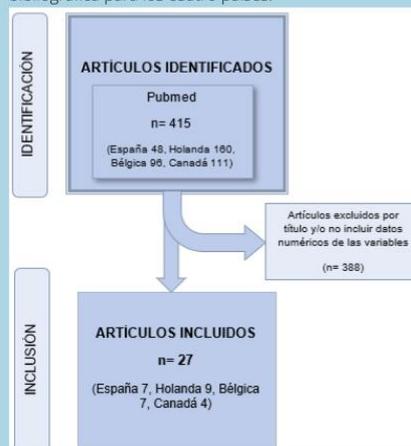
Revisión de las guías de sedación paliativa de las sociedades científicas de Cuidados Paliativos de los cuatro países

2

Búsqueda bibliográfica de publicaciones con datos de incidencia y perfil de los pacientes avanzados que reciben sedación paliativa en estos cuatro países.

RESULTADOS

Anexo 17. Diagrama de flujo conjunto de la búsqueda bibliográfica para los cuatro países.



Anexo 18. Incidencia de SP en los cuatro países.

PAÍS	INCIDENCIA (%)
España	4-65%
Holanda	6-43%
Bélgica	5-19%
Canadá	1-15%

Anexo 19. Síntomas que con mayor frecuencia conducen a indicar la SP en los cuatro países.

PAÍS	SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES
España	Disnea (14-76%), Dolor (4-93%), Delirium (21-48%)
Holanda	Disnea (24-59%), Dolor (22-73%), Ansiedad (5-46%)
Bélgica	Ansiedad (67%), Dolor (63%), Sufrimiento psicológico (48%)
Canadá	Disnea (14-76%), Dolor (4-93%), Delirium (21-48%)

- Canadá y Holanda → criterio de esperanza de vida de semanas.
- Fármacos → homogeneidad, pero no en las dosis.
- Recomendación global → instrumentos de evaluación de la intensidad y adecuación de la SP.
- Datos de SP → provienen mayoritariamente de pacientes oncológicos.
- Proporción de pacientes que reciben SP → 10-20%, aunque en algunos trabajos -sobre todo en España- llega a alcanzar el 65%.
- Síntomas que con más frecuencia llevan a una SP → disnea, dolor y delirium.
 - Canadá → proporción de delirium más alta.
 - Holanda-Bélgica → proporción de ansiedad y sufrimiento emocional más altas.

CONCLUSIONES

- Hay coincidencia en el concepto y las recomendaciones sobre la aplicación práctica.
- Se aprecian diferencias en el perfil de pacientes, las dosis de fármacos y los síntomas que con más frecuencia indican SP.
- Estos datos sugieren que la cultura impregna el modo de entender y de practicar la SP.

