



**Universitat de les  
Illes Balears**

**Título: La capacidad de elección de los  
pacientes en la sedación terminal**

**AUTORA: VERÓNICA ÚBEDA RODRÍGUEZ**

**DNI AUTOR: 43185703Y**

**TUTORA: ROSA MIRÓ**

**Memoria del Trabajo de Final de Grado**

**Estudios de Grado de Enfermería**

**Palabras clave: sedación terminal, principio de autonomía, capacidad de  
elección, criterios en la sedación, consentimiento informado.**

**de la**

**UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS**

**Curso Académico 2013-2014**

## **Resumen**

Los pacientes terminales son los que padecen enfermedades irreversibles y además se les prevé una supervivencia inferior a 6 meses. La sedación es la administración de fármacos para inducir a la inconsciencia, y la sedación terminal o la sedación continua hasta la muerte, nuevo concepto, es la sedación paliativa que se aplica en los últimos días de vida, por lo tanto, su diferencia principal se encuentra en la fase de la enfermedad en la que se administra. En la actualidad el paciente ejerce derecho de autonomía, por lo que puede elegir si recibir sedación, una decisión que siempre debe ser respetada y puede ser modificada en cualquier momento siempre que el paciente lo desee. La aplicación de la sedación debe justificarse y cumplir con varios requisitos, el primordial es el consentimiento informado.

A pesar de todo lo remarcado, se dan incongruencias entre el deseo del paciente y el tratamiento recibido, este hecho se produce principalmente por un fracaso en el intercambio de información, el cual podría mejorarse siguiendo las pautas para una comunicación franca, y las guías clínicas sobre sedación, que en países como los latinoamericanos aún no están presentes, a pesar de lo importantes que son para la buena práctica.

## **Palabras clave:**

sedación terminal, principio de autonomía, capacidad de elección, criterios en la sedación, consentimiento informado.

## **Abstract**

Terminally ill patients are those with irreversible diseases and also they provides for a less than 6 months survival. Sedation is the administration of drugs to induce unconsciousness, and terminal sedation or continuous sedation until death, new concept, is the palliative sedation is applied in the last days of life, therefore, the main difference

lies in the stage of disease at which it is administered. Now the patient has the right of autonomy, so you can choose to receive sedation, a decision that should be respected and may be amended whenever the patient wishes. Implementation of sedation must be justified and meet various requirements, the primary is informed consent. Despite all the highlighted, inconsistencies exist between the desire of the patient and treatment received, this fact is mainly caused by a failure in the exchange of information, could be improved following the guidelines for honest communication, and clinical guidelines on sedation, which in countries like Latin Americans still are not present, despite the important they are for good practice.

**Keywords:** terminal sedation, principle of autonomy, capability of choice, sedation criteria, informed consent.

## **Introducción**

Actualmente hay una gran prevalencia de neoplasias malignas, este hecho, hace que los pacientes que las sufren lleguen a situaciones terminales, por ello se ha dado un aumento del interés por los cuidados de confort en los últimos días de vida. Estos cuidados incluyen la sedación, un tratamiento sumamente controvertido ya que lleva a la pérdida de consciencia a las personas que lo reciben.

Realizando prácticas del cuarto curso del grado de enfermería en una unidad de hospitalización de oncología, pude presenciar el último suspiro de una paciente en estado terminal. Esta paciente falleció sin poder despedirse de su familia porque estaba sedada; esta situación me resultó lo suficientemente impactante como para que me surgieran varias preguntas, ¿podría haber elegido la paciente morir estando consciente y poder vivir sus últimos momentos junto a sus seres queridos? ¿la paciente formo parte de la decisión de administrarle sedación? A través de estas inquietudes planteo un trabajo sumergido en los derechos del paciente, la sedación y el estado terminal; pretendo resolver mis dudas a través de una búsqueda bibliográfica bajo la siguiente pregunta de investigación:

¿Que dice la literatura nacional e internacional sobre el derecho de los pacientes a

decidir si desean, o no, recibir sedación cuando están en fase terminal?

Soy consciente de que el hecho de morir sin dolor es una premisa básica dentro de los cuidados de confort de los últimos días de vida. Este hecho, dificulta la posibilidad de que el paciente muera consciente, ya que determinados fármacos aunque se administren como analgésicos tienen un gran poder sedante. En mi opinión, el último acto de la vida, como todos los demás, debe protagonizarlo la propia persona, cuyas prioridades, valores y proyecto de vida deben respetarse, esto, como veremos, a veces entra en contradicción con el recurso a la sedación terminal.

### **Objetivos**

General: Identificar si los pacientes que se encuentran en fase terminal participan en la decisión de recibir sedación.

Específicos:

- Definir situación terminal
- Definir sedación
- Diferenciar la sedación terminal de la sedación paliativa.
- Conocer si los pacientes tienen capacidad de elección en la administración de la sedación terminal.
- Saber cuáles son los criterios y cómo se justifica la administración de la sedación.

### **Estrategia de búsqueda bibliográfica**

El primer paso de la búsqueda bibliográfica se centra en la obtención de las palabras clave mediante un descriptor en ciencias de la salud, trabajaremos con self determination act (autodeterminación), sedation (sedación), terminal care (cuidados terminales), right to die (derecho a morir) , informed consent (consentimiento informado).

He introducido las palabras clave nombradas anteriormente en las bases de datos Cuiden y Chrocrane, también he trabajado con el metabuscador Ovid, mediante el cual finalmente he obtenido todas mis referencias bibliográficas.

He utilizado los booleanos AND y OR.

He limitado la búsqueda únicamente por antigüedad, 10 años, publicados a partir de 2004.

### **Resultados de la búsqueda bibliográfica**

La búsqueda bibliográfica que más resultados me ha aportado es:

Self determination act AND right to die OR informed consent AND sedation AND terminal care.

Obtengo 170 artículos la mayoría se centran en los cuidados paliativos generales y en cuál es la medicación indicada para la sedación. Descarto 106 artículos por título, quedandome con 64 artículos de los que me leo sus resúmenes y me quedo con 14 documentos. Debido a la limitación de material obtenido rescato 3 artículos que sobrepasan los 10 años de antigüedad, en 2 años o 1 año, también considero ampliar mi búsqueda centrándola en la obtención de guías sobre sedación. A través de mis prácticas en la unidad de oncología accedo a una guía a nivel Balear, una guía de Andalucía, y una guía a nivel nacional, por lo que emprendo mi trabajo contando con 20 documentos.

### **Discusión**

#### *Terminología*

Con el fin de dar una mejor respuesta a la pregunta planteada me dispongo a definir los siguientes términos:

Enfermedad terminal: los pacientes con enfermedad terminal son aquellos cuya condición se considera irreversible, independientemente que reciban tratamiento y que probablemente fallezcan en un periodo de 3 a 6 meses.(1)

Sedación: la sedación es el uso monitorizado de medicamentos destinados a inducir variando grados de inconsciencia para crear un estado de disminución o nula (perdida del conocimiento) para aliviar la carga de sufrimiento que es intratable.(2)

La sedación como tal puede ser de dos tipos:

-Pretendida directamente, cuando el objetivo principal es reducir el nivel de conciencia.

-Secundaria a la administración de dosis probablemente altas de los fármacos que se emplean para aliviar los síntomas o signos refractarios como: dolor, ansiedad, disnea, delirio, etc.(3)

La tendencia actual parece sustituir el término “sedación terminal” por la expresión “sedación profunda continua hasta la muerte “sedación terminal”, que vendría a ser “la administración de drogas para mantener al paciente en sedación profunda o coma hasta la muerte, sin darle nutrición o hidratación artificial”(4)

La sedación terminal es la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima(5)

También contamos con la definición de sedación terminal, como la intención deliberada de inducir y mantener una sedación profunda –pero no la muerte– en circunstancias muy precisas y bien definidas, relacionadas con síntomas intratables de otro modo, y con el sufrimiento insoportable de una persona que, en todo caso, –terminal– en un plazo estimado muy breve. De hecho, es una extensión de los cuidados paliativos al final de la vida.(6)

Debemos tener en cuenta que la sedación terminal no es una eutanasia encubierta. La diferencia recae tanto en el objetivo, la indicación, el procedimiento, el resultado y el respeto a las garantías éticas.

El trabajo se centra en la sedación terminal, un término que se puede confundir con la sedación paliativa, por ello es necesario definir ambos términos y apreciar la primordial diferencia que hay entre ambos; se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado; se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima.(7) Por lo tanto, la sedación terminal es la práctica de la sedación paliativa en

la fase agónica o de los últimos días de vida(8).

#### *El inicio de la toma de decisiones: Principio de autonomía*

Con la disminución de paternalismo por parte de la asistencia sanitaria se dió un aumento de la autonomía del paciente que muchos atribuyen a las atrocidades cometidas en la Segunda Guerra Mundial, además la sentencia en los juicios de Helsinki también dió gran importancia al principio de autonomía del paciente.

Actualmente los médicos no esperan poder tomar decisiones por sus pacientes, y la mayoría de los pacientes ya no aceptan el cuidado con pasividad, por lo que este principio se convierte en un ideal que gobierna la relación médico-paciente.(9) Además, puede orientar a las enfermeras en su práctica diaria.(10)

#### *Pensamientos erróneos*

Por un lado, la mayoría de los médicos consideran que es ético usar la sedación terminal para inducir inconsciencia y bloquear la conciencia del paciente de síntomas molestos, pero pocos lo hacen, ya que a menudo ven la muerte como un fracaso de la ciencia, la tecnología y humana el dominio del medio ambiente.(11). Y sin embargo, por otro, más de un 50% de estos profesionales proporcionan sedación con un beneficio mínimo para el paciente moribundo aunque el paciente no solicite.(12)

Sugerencias de que la sedación al final de la vida puede realmente prolongar la vida en lugar de acelerar la muerte, debido al aumento de las demandas metabólicas causadas por el dolor y la angustia en pacientes que son frágiles, hace poner en dudas a la mitad de los pacientes si es legal administrar sedante según un estudio de Oregon, es decir, les hacía dudar que si es legal administrar sedación en pacientes terminales(13). Los trabajos disponibles muestran que no existen diferencias significativas en la supervivencia de los pacientes que precisaron ser sedados frente a los que no requirieron sedación.(8)

#### *Respuesta a la cuestión principal: el respeto a la decisión del paciente*

Todos los modelos existentes de una buena muerte implican la capacidad del paciente para decidir qué acciones son importantes para él en el final de la vida, además de estar

libre de síntomas, recibiendo la información adecuada en relación con su condición, y el respeto de su privacidad.(14)

Es necesario recordar que muchos enfermos prefieren soportar cierto sufrimiento antes que someterse a un estado de inconsciencia irreversible cuando la muerte se aproxima; prefieren una muerte consciente y vivir la experiencia. También podría darse el caso de que muchos pacientes acepten la sedación terminal como única alternativa válida a su petición de eutanasia activa. Cualquier elección debe respetarse: la persona en situación terminal debe poder decidir en cuanto a las circunstancias de su muerte, debe existir la obligación ética de no privar de la conciencia al enfermo sin verdadera necesidad y sin su consentimiento(15). Por lo tanto, la sedación no es una opción de tratamiento obligada; no siempre es necesario, hay ocasiones en que la muerte digna se traduce en el reconocimiento consciente de la propia situación por parte del enfermo, que afronta sus últimos momentos sin sufrimientos pero con lucidez y en el ambiente físico y humano oportuno.(3)

A pesar de ello la sedación sigue siendo un tema de discusión, ya que de hecho, es una medida extraordinaria que tiene, por definición, un grave impacto en la conciencia de los pacientes y por lo tanto en su capacidad de pensar, sentir y relacionarse con los demás. La sedación en general es iniciada en promedio 2,5 días antes de la muerte, y sigue siendo una práctica que se guarda para aquellas situaciones extraordinarias en las que los síntomas no se pueden aliviar de ninguna otra manera.(16)

### *Derechos del paciente*

La adecuación del alivio de los síntomas está determinada por el paciente, pero la enfermera debe conocer los estándares de los cuidados de los enfermos terminales, su tratamiento y por tanto también sus derechos.(8)

La oferta de la sedación como una opción terapéutica disponible a menudo se recibe como un reconocimiento empático de la severidad del grado de sufrimiento del paciente. Los pacientes pueden - ya menudo lo hacen - disminuir la sedación, además deben saber con certeza que si la situación se vuelve intolerable, esta decisión puede ser

revocada. Antes de iniciar la sedación es aconsejable preguntar al paciente y familiares si tienen alguna meta específica que deban cumplir(11) Así que, el derecho a rechazar un tratamiento, debe ser garantizado especialmente cuando un tratamiento médico apropiado no sea eficaz para prevenir o evitar la muerte.

La negativa al tratamiento no debe de ninguna forma influir en la calidad de los cuidados. Los pacientes que rechazan el tratamiento tienen pleno derecho al alivio de su dolor y a la atenuación del sufrimiento.(8)

### *Criterios y requisitos para la aplicación de la sedación*

Varios extractos de la bibliografía utilizada recogen los siguientes aspectos sobre como justificar la administración de sedación y que pasos se han de cumplir:

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

- La enfermedad está en una fase 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 es una habilidad especializada que requiere formación avanzada y experiencia en medicina paliativa.

La sedación 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 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. La sedación puede aplicarse en cualquier ubicación (domicilio, hospital o centro residencial) siempre que se puedan cumplir los criterios descritos. 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.(17)

La aplicación de la sedación deberá cumplir con 2 requisitos fundamentales:

- Deberá ser aplicada sólo por profesionales expertos y tras una exhaustiva deliberación, después de haber demostrado que todos los recursos de que dispone una medicina paliativa de calidad han sido ineficaces.

- Sólo deberá instaurarse con el consentimiento del enfermo bien informado de todas las consecuencias posibles, respetando siempre sus valores y sus creencias. Si el paciente es incapaz de decidir, deberá tomarse como referencia el testamento vital o las directrices anticipadas. En caso de que no se hayan formulado, la familia será la encargada de tomar la decisión de acuerdo con los intereses y valores del enfermo. En ausencia de familia, el personal sanitario optará por lo que considere más favorable.(18)

Para evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está justificada la indicación de la sedación, es preciso considerar los siguientes criterios:

La aplicación de sedación terminal exige del médico, la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias:

- Que existe un sufrimiento intenso causado por síntomas refractarios.

- Que el enfermo o, en su defecto la familia, ha otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación.

- Que el enfermo ha tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

- Que los datos clínicos indiquen una situación de muerte inminente o muy próxima.(19)

El cuidado de los enfermos que fueron sedados se debe guiar y justificar por los siguientes aspectos:

- El principio de autonomía del paciente y el derecho a preservar su integridad corporal.

- El consentimiento informado.
- El grado de sufrimiento, la proporcionalidad.
- La ausencia de alternativas con menor riesgo.
- La norma moral del doble efecto.(6)

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.
- 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.(17)

*Requisito básico: el consentimiento informado*

La ley 41/2002 de Autonomía del Paciente define el consentimiento informado como “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”.(8)

Son varios los textos trabajados que indican claramente la necesidad de contar con un consentimiento informado para administrar sedación:

Desde los principios de autonomía y de beneficencia , como regla general, se puede afirmar, que moralmente, en el ámbito del paciente competente, un tratamiento no debe administrarse sin el consentimiento informado y voluntario del paciente, es ético sedar al paciente solo cuando el dolor ha sido refractario al tratamiento recomendado, que incluye las terapéuticas neuroquirúrgicas.(1)

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.

Para indicar el uso de la sedación, 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.(17)

Es imprescindible, para que pueda aplicarse la sedación terminal, contar con el consentimiento implícito, explícito o delegado del enfermo o bien con el de su familia cuando éste no es competente, todos ellos bien informados; en ocasiones los deseos del enfermo y los de la familia son discordantes, por lo que, atendiendo al principio de autonomía, los del paciente deben ser prioritarios. Nunca debería realizarse por iniciativa de la familia o de los mismos profesionales sanitarios bajo el pretexto subjetivo de que el paciente está sufriendo mucho.

Lo ideal sería adelantarse a los acontecimientos y llegar a un consenso con él con respecto a las medidas a adoptar en caso de necesidad, a ser posible antes de que haya entrado en la fase terminal de su enfermedad.(15)

Si se plantea la decisión en los últimos días, y en ausencia de registro de voluntades anticipadas previa consulta al mismo, y ante la imposibilidad de que sea el propio paciente quien lo otorgue es la familia, a cuyo cargo está el paciente, la que ha de otorgar el consentimiento.

Para la obtención de este consentimiento por representación se siguen con la familia las recomendaciones antes mencionadas y, de manera específica conviene:

- Exponer el contexto clínico en que se encuentra el paciente (la previsión de una muerte cercana, los cambios probables...).
- Explicar la posibilidad de disminuir el nivel de conciencia para evitar algún malestar o sufrimiento que no pueda aliviarse de otro modo.
- Aclarar cómo se realiza, su carácter gradual, la posibilidad de revisar y modificar el grado de sedación obtenido y reconsiderar la decisión si la situación cambia.
- Informar de la importancia de otros cuidados activos durante esta fase, que puede asumir la persona cuidadora, como los cuidados de la boca, las frases en tono tranquilizador, el contacto físico..., y otros aspectos no verbales que resultan tan importantes como las palabras.(8)

### *La comunicación: herramienta inaudible*

Los profesionales sanitarios plantean la preocupación de que la falta de correspondencia entre las preferencias de los pacientes y el tratamiento que reciben no es más que una simple cuestión de un fracaso de intercambio de información.(20)

Una comunicación franca desde los primeros estadios permite acordar con el enfermo la sedación superficial o profunda en los últimos momentos, o la omisión de la misma, dentro del respeto a su autonomía y mediante su consentimiento explícito. Para ello, resulta útil:

- Tener en cuenta los distintos elementos de una comunicación eficaz (escucha activa, empatía...)
- Hablarlo con el paciente como una de las posibles preocupaciones sobre el futuro, a propósito de los miedos ante la muerte. Suele aliviar ese miedo saber que se cuenta con esta posibilidad en caso de aparecer un síntoma refractario en los momentos finales.
- Explicar los objetivos de la sedación (controlar el síntoma refractario ) y sus posibles consecuencias sobre la disminución de la capacidad de ingesta y de comunicación del paciente.
- Brindar la posibilidad de consultar con otras personas la decisión.
- Es preferible que esté presente un familiar y alguien del equipo además del médico (enfermera).
- Si el paciente da su consentimiento verbal o escrito, debe quedar registrado en la historia clínica y comentarlo con la familia y persona cuidadora principal.
- No es necesario formalizar y rubricar un documento específico.
- La consulta al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas está especialmente indicada en esta situación.

Si se plantea la decisión en los últimos días, y en ausencia de registro de voluntades anticipadas previa consulta al mismo, y ante la imposibilidad de que sea el propio paciente quien lo otorgue es la familia, a cuyo cargo está el paciente, la que ha de otorgar el consentimiento.

Para la obtención de este consentimiento por representación se siguen con la familia las recomendaciones antes mencionadas y, de manera específica conviene:

- Exponer el contexto clínico en que se encuentra el paciente (la previsión de una muerte

cercana, los cambios probables...).

-Explicar la posibilidad de disminuir el nivel de conciencia para evitar algún malestar o sufrimiento que no pueda aliviarse de otro modo.

-Aclarar cómo se realiza, su carácter gradual, la posibilidad de revisar y modificar el grado de sedación obtenido y reconsiderar la decisión si la situación cambia.

-Informar de la importancia de otros cuidados activos durante esta fase, que puede asumir la persona cuidadora, como los cuidados de la boca, las frases en tono tranquilizador, el contacto físico..., y otros aspectos no verbales que resultan tan importantes como las palabras (8)

#### *Invitación a los países latinoamericanos*

A pesar que las guías en sedación son los pasos básicos a seguir, en la mayoría de los países latinoamericanos, no existen guías clínicas para el uso adecuado de la sedación al final de la vida, parece oportuno invitar a los profesionales de la salud a revisar los criterios clínicos y los aspectos ético-antropológicos relacionados con el uso de la sedación, de modo de contribuir efectivamente a difundir las “buenas prácticas clínicas” en esta materia. (4)

En definitiva podemos decir que la sedación terminal implica, para el enfermo, una decisión de profundo significado antropológico: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para su familia importantes efectos psicológicos y afectivos. Tal decisión ha de ser resultado de una deliberación sopesada y una reflexión compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de conciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

Además, la sedación ha de estar siempre bien indicada y bien efectuada, siendo los elementos fundamentales el consentimiento, la administración de fármacos a dosis adecuadas, y la evaluación.(19)

## **Conclusión**

Tras la lectura de la bibliografía incluida en este trabajo podemos contestar totalmente a nuestra pregunta diciendo que el paciente sí puede elegir el recibir o no, sedación en situación terminal; tienen poder de elección haciendo uso de un principio básico, el principio de autonomía, y deben firmar el consentimiento informado tras recibir una información clara y detallada del uso de la sedación y de su pleno derecho a aumentar, disminuir, poner en marcha o parar la misma; en el caso de que el paciente no pueda decidir por sí mismo, deberá hacerlo su familia o tutor legal, si no tuviese a nadie en quien respaldarse deberían decidir dos médicos especialistas en cuidados paliativos, para evitar todo esto, es aconsejable tener hecho el documento de voluntades anticipadas.

A pesar de poder responder con una afirmación clara a la pregunta de investigación, he de decir que tan solo dos artículos se plantean la idea de que el paciente además de tener derecho a elegir, puede elegir el no recibir sedación, y si vivir consciente sus últimos días.

Hay numerosa bibliografía que define la sedación, la enfermedad terminal y otros términos de interés incluidos en este trabajo, además definen detalladamente los requisitos para la administración de la sedación y los pasos a seguir, pero todos estos textos van encaminados al pensar que el paciente si quiere recibir sedación, inclusive creen que algunos de ellos la solicitan como una eutanasia encubierta.

En una actualidad en la que constantemente se habla de los cuidados de confort en los últimos días de vida de los pacientes con enfermedades terminales, me sorprende que no se plantee con más ímpetu el respeto a estar consciente en las últimas horas de vida; disponemos de mucha información sobre los analgésicos que se deben administrar a los pacientes terminales, y de efectos secundarios como las nauseas, pero no de la disminución de la consciencia que pueden producir muchos de ellos; al igual que se debe firmar un consentimiento informado para la administración de la sedación considero que se debería firmar un consentimiento informado para este tipo de fármacos que de manera secundaria son también una forma de sedación.

Por ello me parece realmente interesante y de gran interés el que se realicen futuras investigaciones en las que se les plantee a los pacientes el hecho de morir sin sedación,

controlando su dolor con solo aquellos fármacos que les permiten ser conscientes, y de algún modo se abra visión a otra perspectiva que también supone un derecho fundamental, la muerte digna, porque la calidad de muerte es tan importante como la calidad de vida.

## **Bibliografía**

1. Hodelín Tablada R. The principle of double effect on sedation of terminally ill patients. MEDISAN. 2012. 16(6): 949. Hospital Provincial Docente Clinoquirúrgico, Santiago de Cuba, Cuba.
2. Cherny N. Sedation for the Care of Patients with Advanced Cancer. American Society of Clinical Oncology. 2009. 1092(09): 576-582. Levan Chair of Humanistic Medicine and Cancer Pain and Palliative Medicine Service, Department of Medical Oncology. Jerusalem. Israel.
3. Acín Lázaro M P, Escartín Martínez R, Castaño Marqués J. La sedación en pacientes oncológicos en estado terminal. Boletín oncológico. 2013. Paliativos. Hospital de Teruel.
4. Taboada P. Sedación paliativa (parte 1). Controversias sobre términos, definiciones y aplicaciones clínicas. Acta Bioethica. 2012. 18(2): 155-162. Universidad Católica de Chile.
5. Sans-Ortiz J. La sedación en el final de la vida. Med.Clin. 2004. 123(11). 423-425. Universidad de Cantabria. España.
6. Marín N, Kessel H, Rodríguez M, Barnosi A.C, Lazo A, Amat E. Sedación terminal: el último recurso ante una <<mala suerte>>. Revista Española de Geriátría y Gerontología. 2003. 38(1):3-9.
7. Casas Martínez M L. Sedación terminal, eutanasia y bioética. Escuela de Medicina. Universidad Panamericana. 2005.
8. Sedación paliativa y sedación terminal: Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica: Documentos de apoyo.[Sevilla]. 2005. 30p. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

9. Ong W Y, Yee C M, Lee A. Ethical dilemmas in the care of cancer patients near the end of life. *Singapore Med J*. 2012. 53(1):11-16. Tan Tock Seng Hospital, Singapore.
10. Margarete Z, Rose C, Kathleen A. The Right to Pain treatment. A Reminder for Nurses. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 2008. 27(3):93-101. Pennsylvania. USA.
11. Valente S M. End of life and Ethnicity. *Journal For Nurses in Staff Development*. 2004. 20(6):285-293. University Southern California. Los Angeles. California. USA
12. Valente S M. End-of-Life Challenges. *Cancer Nursing*. 2004. 27(4):314-319. University Southern California. Los Angeles. California.
13. Kaldijan L C, Jekel J F, Bernene J L, Rosenthal G E, Vaughan-Sarrazin M, Duffy T P. Internist's attitudes towards terminal sedation in end of life care. *J Med Ethics*. 2004. 30:499-503. University of Iowa. USA.
14. Balducci L. Death and dying: what the patient wants. *Annals of Oncology*. 2012. 23(3):56-61. University South Florida Collenge of Medicine and Mofiitt Cancer Center. Tampa.USA.
15. Azulay Tapiero A. La sedación terminal. Aspectos éticos. *Anales de Medicina Interna*. Madrid. 2003. 20(12): 645-649.
16. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Level of Consciousness in Dying Patients. The Role of Palliative Sedation: A Longitudinal Prospective Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2012. 29(3):195-200. Catholic University Leuven. Belgium.

17. Guia de sedación paliativa. Recomendaciones para profesionales de la salud. Programa de cuidados paliativos de las Islas Baleares. 2013.
18. Azulay Tapiero, A. El proceso de desición médica aplicado a la sedación terminal. *Ánalysis ético. Medicina Clínica (Barcelona)*. 2004.122(9):345-8.
19. Guía de sedación paliativa. Organización Médica colegial. Sociedad española de cuidados paliativos. *Atención médica al final de la vida. Conceptos*. 2009.
20. Larochelle M R, Rodríguez K L, Arnold R M, Barnato E. Hospital Staff Attributions of the Causes of Physician Variation in End-of-Life Treatment Intensity. *Palliative Med*. 2009. 23(5):460-470. Center For Research on Health Care. University of Pittsburg.