

**PROCESO ASISTENCIAL EN URGENCIAS AL PACIENTE EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS O DE AGONIA**

**SERVICIO DE URGENCIAS GENERALES y UNIDAD DE ORTA ESTANCIA DEL HOSPITAL GENERAL DE ALICANTE**

**ACTUALIZACIÓN 2º: 24 de julio del 2018**

**GRUPO DE TRABAJO**

Servicio de Urgencias Generales: Isabel Landete: [landetemanresa@terra.es](mailto:landetemanresa@terra.es)

Servicio de Urgencias Generales: Carmen Esteban: [esteban\\_carseg@gva.es](mailto:esteban_carseg@gva.es)

Servicio de Urgencias Generales: Rogelio Pastor: [rogpastor@telefonica.net](mailto:rogpastor@telefonica.net)

Unidad de Corta Estancia: José Fernández-Cañadas: [fernandezcan\\_jos@gva.es](mailto:fernandezcan_jos@gva.es)

Unidad de Corta Estancia: Isabel de Castro: [decastro\\_mari@gva.es](mailto:decastro_mari@gva.es);

Unidad de Hospitalización a domicilio (UHD): Rodolfo Gómez : [gomez\\_rod@gva.es](mailto:gomez_rod@gva.es)

Unidad de Hospitalización a domicilio (UHD): David San Inocencio: [saninocencio\\_dav@gva.es](mailto:saninocencio_dav@gva.es)

Servicio de Urgencias, UCE y UHD: Pere Llorens: [llorens\\_ped@gva.es](mailto:llorens_ped@gva.es)

1. JUSTIFICACIÓN
2. APROXIMACION A LA SITUACIÓN ACTUAL DEL TEMA
3. MISIÓN DEL PROCESO
4. ÁMBITO DE APLICACIÓN DEL PROCESO
5. DEFINICIONES
6. LEGISLACION VIGENTE
7. VÍA CLÍNICA
  - 7.1. INCLUSION DEL PACIENTE EN EL PROCESO.
  - 7.2. MANEJO CLINICO DEL PACIENTE.
  - 7.3. UBICACION DEL PACIENTE EN URGENCIAS.
  - 7.4. PROCESO DE SEDACION.
    - 7.4.1. Principios de la sedación y monitorización del paciente.
    - 7.4.2. Tratamiento farmacológico en la sedación
      - 7.4.2.1. Grupo de fármacos.
      - 7.4.2.2. Vía de administración e infusores.
      - 7.4.2.3. Pautas de administración.
      - 7.4.2.4. Listado de fármacos fundamentales.
      - 7.4.2.5. Otros fármacos para situaciones específicas.

## 1. JUSTIFICACION

Aceptamos que el Servicio de Urgencias de un hospital (SUH) no es el lugar adecuado para acoger al paciente terminal en sus momentos finales, pero consideramos que la asistencia a estos pacientes, al igual que en muchos otros servicios de urgencias en España y en otros países de nuestro entorno, es una realidad constante.

Se constituye en una necesidad:

1.-el aliviar síntomas (sufrimiento) en estos pacientes, que pese a ser previsibles en muchas ocasiones, pueden aparecer de forma brusca o como un cambio en la evolución del paciente crónico, que suscitan el requerimiento de ayuda urgente por parte de los familiares o el propio paciente.

2.- Garantizar la aplicación de la *LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat*, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida ( DOGV Num. 8328 / 29.06.2018)

El paciente en situación de últimos días puede tener diferentes procedencias, que generalmente se corresponden, en nuestro entorno, con las siguientes:

- Paciente conocido y manejado por la Unidad de Hospitalización a domicilio (UHD).
- Paciente en tratamiento en algún Servicio médico-quirúrgico (Oncología, Cardiología, Neumología, Cirugía Vascolar...)
- Paciente con enfermedad no conocida de curso muy agudo que condiciona una situación irreversible . EL SUH detecta muchos casos de pacientes paliativos avanzados que remite directamente a la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD).

Los pacientes en situación terminal que se enfrentan a esta realidad y sus familias, junto con el manejo médico apropiado a cada caso, tienen unas necesidades especiales que frecuentemente requieren cuidados individualizados e intensos.

## 2. APROXIMACIÓN A LA SITUACION ACTUAL DEL TEMA

Hoy en día se acepta como una actuación adecuada el alivio de los síntomas en determinadas situaciones clínicas en los pacientes terminales, con la utilización de fármacos que, a la vez que actúan aliviando la sintomatología, pueden influir en el nivel de conciencia.

Por tanto, somos conscientes de que desde el Servicio de Urgencias y la Unidad de Corta Estancia debemos garantizar el respeto de los derechos de las personas al final de vida más aún, cuando contextualizamos este paciente ya de por sí complejo, en un servicio asistencial, de urgencias, con grandes limitaciones de actuación, en el espacio y en el tiempo.

En consecuencia, el personal sanitario deberá dejar constancia del proceso en la historia clínica y respetar las decisiones de la o del paciente, ya se expresen estas a través del consentimiento informado o en instrucciones previas.

Con especial atención se abordan en el texto los deberes del personal sanitario respecto de la limitación de las medidas de soporte vital. En concreto, se busca evitar la llamada obstinación terapéutica y decidir la retirada o no instauración de estas medidas de manera consensuada entre el equipo asistencial, el paciente y sus representantes.

Los cuidados en la atención de las personas al final de la vida no acortan ni prolongan la vida, sino que adecúan el tratamiento al objetivo primero y principal de aliviar su sufrimiento.

Debemos procurar el acompañamiento familiar y ser garantes de una adecuada atención, que incluye el tratamiento idóneo del dolor o cualquier otro síntoma estresante (distrés respiratorio, náuseas...) y unos cuidados paliativos de calidad.

Asimismo, han de proporcionar una habitación de uso individual. Igualmente, es de su competencia procurar apoyo a sus familiares, incluso en el duelo.

### **3. MISIÓN**

Procurar la mejor asistencia a los pacientes en situación terminal que acuden al servicio de urgencias del Hospital General Universitario de Alicante (HGUA), así como proporcionar a sus familiares y acompañantes el mejor entorno posible en esta situación crítica, ofreciendo un alivio adecuado del sufrimiento del paciente en sus últimos momentos y facilitando en la medida de nuestras posibilidades la situación de duelo que acompaña inexorablemente esta circunstancia.

Garantizar aplicar de la LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida (DOGV Num. 8328 / 29.06.2018)

#### **4. AMBITO DE ACTUACIÓN**

Compete al protocolo que se deriva de este proceso, la asistencia de todos aquellos pacientes que acuden al servicio de urgencias del HGUA en situación que se asume por parte del paciente y familiares como “pacientes en situación de últimos días o de agonía”, en función de las definiciones que se ofrecen posteriormente y que son asistidos inicialmente en éste, pudiendo ser asistidos por las circunstancias hasta su evolución final en este servicio de urgencias generales o posteriormente como pacientes ingresados en Unidad de Corta Estancia (UCE).

También se incluyen aquellos pacientes ingresados en la UCE en los que, por su evolución, pueda plantearse la necesidad de sedación terminal.

No se incluyen por tanto, los pacientes que se vean en esta situación, estando ingresados en otros servicios en el HGUA, ni aquellos que acuden al servicio de urgencia pero que son asumidos directamente por otros servicios de este hospital.

## 5. DEFINICIONES

**1. ACOMPAÑAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA.** Acción de la persona que está presente con quien se encuentra al final de su vida y respeta los valores y creencias con empatía y ecuanimidad.

**2. CALIDAD DE VIDA.** La satisfacción individual de las necesidades vitales, ante las condiciones objetivas de vida, desde los valores y las creencias personales. Incluye aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales.

**3. CONSENTIMIENTO INFORMADO HACIA Y EN EL PROCESO FINAL DE LA VIDA.** Es el proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento, mediante el cual una persona capaz e informada de modo adecuado, comprensible y accesible, acepta o no someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores, debiendo dejarse la debida constancia en la historia clínica. Todo ello en virtud de lo establecido en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, sin perjuicio de que tal consentimiento se dirija específicamente hacia y en el proceso final de la vida.

**4. CUIDADOS PALIATIVOS INTEGRALES AL FINAL DE LA VIDA.** Conjunto coordinado de intervenciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, tanto físico y psíquico como espiritual; así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas.

**5. DIGNIDAD AL FINAL DE LA VIDA.** Derecho a recibir un cuidado integral al final de la vida, con alivio del sufrimiento físico, psicológico y espiritual, manteniendo su autonomía para evitar la obstinación terapéutica. Se respetan ante todo sus valores para alcanzar un clima de serenidad, de paz, de satisfacción existencial, de seguridad y, en la medida de lo posible, de conciencia propia de todo ser humano.

**6. DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS O INSTRUCCIONES PREVIAS:** Escrito en el que la persona, mayor de edad, cuya capacidad no haya sido modificada judicialmente en el momento de la inscripción del documento y actúe libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones clínicas se deben tener en cuenta para cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad.

**7. ESPIRITUALIDAD.** Íntima aspiración del ser humano que anhela una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a su existencia. Es esencial al ser humano y no es patrimonio de ninguna religión o creencia.

**8. LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL.** Decisión meditada y consensuada del equipo asistencial sobre la retirada o no inicio de medidas terapéuticas al considerar que el curso de la enfermedad es irreversible y que en esta situación el tratamiento es inútil. Su aplicación permite que el proceso de la muerte se instaure como evolución inevitable de la enfermedad, sin limitar los cuidados y tratamientos que proporcionan bienestar.

**9. MUERTE EN PAZ.** Aquella que responda a los deseos y valores del paciente, en la que el dolor y el sufrimiento han sido minimizados, mediante los cuidados paliativos adecuados, en la que las personas nunca son abandonadas o descuidadas, y la atención asistencial de quienes no van a sobrevivir se considera igual de importante que la de quienes sí sobrevivirán.

**10. OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA.** Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía, por causa de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen tratamientos de soporte vital u otras intervenciones que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación.

**11. PERSONA QUE SE ENCUENTRA EN EL FINAL DE SU VIDA.** Persona que presenta un proceso avanzado de enfermedad, progresivo e incurable por los medios existentes, sin posibilidades evidenciables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología multifactorial y cambiante, que condiciona una inestabilidad en su evolución, así como un pronóstico de vida limitado.

**12. PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES (PAD).** Proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el personal sanitario con implicación en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida.

Su finalidad última es elaborar un plan conjunto para que, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir, bien temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias coherentes con sus deseos.

Deberá ser registrada en la historia clínica, actualizada periódicamente y comunicada a todo el personal relacionado con la atención de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes que hayan sido autorizados para ello.



**13. RECHAZO AL TRATAMIENTO.** Manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona plenamente capacitada a quien se le indica un determinado tratamiento y no acepta dicha actuación médica.

**14. REPRESENTANTE DESIGNADO EN EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.**

Persona mayor de edad y capaz, encargada de velar para que en las situaciones clínicas contempladas en el documento se cumplan las instrucciones que haya dejado establecidas la persona a la que represente. Para la toma de decisiones en las situaciones no contempladas explícitamente en las voluntades anticipadas, quien le represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidas en dichas instrucciones.

**15. SEDACIÓN PALIATIVA.** Administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de una persona con enfermedad avanzada o terminal, para aliviar uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito o por representación. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.

**16. SEDACIÓN TERMINAL.** Administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la consciencia de una persona cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención del alivio de un sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, o por representación.

**17. SÍNTOMA REFRACTARIO.** Aquel que no responde al tratamiento adecuado y preciso, para ser controlado, reducir la consciencia de la persona.

**18. SITUACIÓN DE INCAPACIDAD DE FACTO.** Estado en el que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente su capacidad haya sido modificada judicialmente.

**19. SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS O DE AGONÍA.** Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días. Abarca, también, la situación en la que se encuentra quien ha sufrido un daño irreversible, incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos.

**20. SITUACIÓN TERMINAL.** Estado en el que la persona no responde a los tratamientos aplicados y evoluciona hacia el fallecimiento. Es el momento de pasar de curar a cuidar, es decir, a proporcionar los cuidados que alivien los síntomas y le proporcionen bienestar.

**21. TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL.** Conjunto de medios indicados y orientados a revertir las situaciones que conllevan riesgo vital para una persona y que incluye toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra con el objetivo de retrasar su muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o al proceso biológico causa.

**22. VALORES VITALES.** Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

**23. EUTANASIA:** Si bien podemos partir de la definición de la OMS: "acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente". Parece importante aclarar tal como lo hace el código penal vigente, que se acepta el término eutanasia (Eu-thanatos; buena muerte) cuando la situación del paciente es la de enfermedad terminal o incurable, acompañada de grave sufrimiento, en la que el médico no sólo no puede provocar curación, sino escaso o nulo alivio, lo que se conoce como: contexto eutanásico. Por otro lado, la propia definición ya nos sitúa ante una actuación fundamentalmente médica. Se distingue en muchos textos, aunque cuestionado por la propia SECPAL, dado que ambas incluyen al fin y al cabo la voluntad médica, los conceptos de:

**23.1. EUTANASIA ACTIVA.** La intervención activa y directa para provocar en un enfermo, generalmente con grandes sufrimientos, la muerte que pide de forma voluntaria y en completa libertad.

**23.2. EUTANASIA PASIVA O POR OMISION;** No proporcionar el soporte básico para la supervivencia de paciente, con la finalidad de acabar con la vida del paciente. También nos parece importante en este punto, recordar, tal como se aclara en apartado de legislación vigente, que hoy en día en España, la Eutanasia constituye un delito.

**26. SUICIDIO ASISTIDO:** Es la acción de una persona, que sufre una enfermedad irreversible, para acabar con su vida, y que cuenta con la ayuda de alguien más que le proporciona los conocimientos y los medios para hacerlo. Cuando la persona que ayuda es el médico, hablamos de suicidio médicamente asistido.

## **6. LEGISLACIÓN VIGENTE**

### **6.1 EUTANASIA:**

Actualmente la Eutanasia no está legislada en España. Es decir, que la ley hace referencia y sanciona aquellas actuaciones que han quedado definidas anteriormente como eutanasia.

Por tanto, tanto la eutanasia como la ayuda al suicidio están penalizadas en España en el artículo 143 del Código Penal. En el capítulo dedicado al homicidio y sus distintas formas, se sancionan aquellas acciones médicas, por acción u omisión, que derivan en la muerte del paciente.

La única alusión en la legislación a este respecto, es en relación al contexto eutanásico comentado anteriormente, citándose en dicha ley que esta circunstancia debidamente probada atenúa la sanción, citando que la pena se verá reducida cuando esta 'asistencia' al suicidio se realice "por petición expresa, seria e inequívoca" del otro.

Hoy en día la eutanasia tan sólo está legalizada en Holanda y en Bélgica.

### **6.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO:**

Este aspecto asistencial del paciente está recogido en las siguientes leyes de ámbito nacional y autonómico: Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Esta ley básica regula asimismo el orden en que tienen potestad los distintos familiares en la toma de decisiones: primero el enfermo, luego el cónyuge (atención en caso de divorcios), luego los hijos y por último los padres (excepto en situaciones de menores de edad). Ante discrepancias en sujetos con la misma potestad decide el profesional. (BOE núm. 274, de 15-11-2002, pp. 40126-40132)

Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana. Artículo 8. El consentimiento informado:

1. Se entiende por consentimiento informado la conformidad expresa del paciente, manifestada por escrito, previa la obtención de la información adecuada con tiempo suficiente, claramente comprensible para él, ante una intervención quirúrgica, procedimiento diagnóstico o terapéutico invasivo y en general siempre que se lleven a cabo procedimientos que conlleven riesgos relevantes para la salud.
2. El consentimiento debe ser específico para cada intervención diagnóstica o terapéutica que conlleve riesgo relevante para la salud del paciente y deberá recabarse por el médico responsable de las mismas.
3. En cualquier momento, la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

### **6.3 DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS:**

-Ley 1/2003 del 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana.

-Decreto 168/2004, de 10 de Septiembre, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas.

"El Documento de Voluntades Anticipadas es el documento mediante el que una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad.

En la declaración de voluntades anticipadas, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. En este caso, no se requerirá autorización para la extracción o la utilización de los órganos donados.

El documento se formalizará en escritura pública ante notario o por escrito ante tres testigos. En éste último caso, los testigos serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no tendrán con el otorgante relación por razón de matrimonio, pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna. El Documento de Voluntades Anticipadas podrá ser inscrito en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana."

Mientras la persona otorgante conserve su capacidad, según lo dispuesto en el artículo 1 del Decreto 168/2004, su libertad de actuación y la posibilidad de expresar su voluntad prevalece sobre las instrucciones contenidas en el Documento de Voluntades Anticipadas ante cualquier actuación clínica. Cuando sea necesario, el médico responsable de la asistencia de la persona, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 del Decreto 168/2004, podrá consultar el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana obteniendo, si existe el Documento de Voluntades Anticipadas, una copia impresa del mismo que deberá incorporarse a la historia clínica del paciente.

El Documento de Voluntades Anticipadas producirá plenos efectos por sí mismo y deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo.

En el caso de que en el cumplimiento del Documento de Voluntades Anticipadas surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la entidad sanitaria responsable de prestar la asistencia sanitaria pondrá los recursos suficientes para atender la voluntad anticipada del paciente en los supuestos admitidos por el ordenamiento jurídico. No podrán tenerse en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlos. En estos casos, quedará constancia razonada de ello en la historia clínica del paciente."

#### **6.4 LIMITACION ESFUERZO TERAPEUTICO:**

- El artículo 27.2 del Código de Ética y Deontología Médica 1999 de la OMC (Organización Médica Colegial) establece la corrección deontológica de la práctica de la LET.

Es importante señalar que existe acuerdo prácticamente unánime entre los juristas acerca de que la LET no está tipificada por el artículo 143 CP.

## **6.5 RECHAZO DE TRATAMIENTO:**

-Artículo 9.2 del Código de Ética y Deontología Médica 1999 de la OMC.

-Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica:

-(art.2.3 y 2.4) “el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles” y “todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados por la Ley; en su negativa al tratamiento constara por escrito”

## **6.6. LEY 16/2018, DE 28 DE JUNIO, DE LA GENERALITAT, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA. [2018/6394]**

Esta ley tiene por objeto:

1. Regular el ejercicio de los derechos de la persona en el proceso final de su vida para asegurar el respeto a su dignidad y autonomía e intimidad, y velar por la calidad de su vida durante dicho proceso.
2. Establecer los deberes que han de cumplir las instituciones y centros, sanitarios y sociales, tanto de titularidad pública como privada, y su personal, así como las entidades aseguradoras que presten servicios en la Comunitat Valenciana, que atiendan a las personas en el proceso final de su vida.
3. Establecer las garantías que deben proporcionar dichas instituciones, centros y aseguradoras a lo largo del proceso

Asimismo, esta ley se adecua a los principios de buena regulación previstos en el artículo 129 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las administraciones públicas. Su necesidad está ampliamente justificada en todas las líneas de esta exposición de motivos que anteceden, donde se han identificado los fines y objetivos a conseguir, considerándose el instrumento más adecuado para ello. Se justifica la proporcionalidad, ya que se regula lo imprescindible para un cambio de rumbo en la atención al final de la vida en la Comunitat Valenciana. Se garantiza el principio de seguridad jurídica, porque esta ley es coherente con el resto del ordenamiento jurídico. En la elaboración de este proyecto normativo se ha tenido especial cuidado en respetar el principio de transparencia, tanto en la fase de consulta pública como en el trámite de información y audiencia a las personas interesadas.

Y tiene como fines:

1. Proteger y garantizar la dignidad de la persona en el proceso final de su vida.
2. Garantizar su derecho a comunicar libremente y a recibir información veraz, de manera accesible y comprensible en el marco de este proceso.
3. Asegurar su autonomía, la expresión de sus deseos y valores y el respeto a su voluntad en dicho proceso dentro del marco legal, garantizando la salvaguarda de su intimidad.

4. Contribuir a la seguridad jurídica del personal de las instituciones y centros sanitarios y sociales, públicos y privados, que atiende a la persona en el proceso final de su vida.

5. Garantizar un tratamiento paliativo integral y de calidad a las personas que lo precisen.

Tiene como ámbito de aplicación

1. Esta ley será de aplicación a todas aquellas personas que se encuentren en el proceso final de la vida o que deban adoptar decisiones relacionadas con dicho proceso, bien sea en el domicilio o en un centro sanitario o social, público o privado, en el ámbito territorial de la Comunitat Valenciana.

2. También será de aplicación a sus familiares, a sus representantes, otras personas, a las instituciones y centros, sanitarios y sociales, al personal implicado en su atención y a las entidades aseguradoras que presten servicios en la Comunitat Valenciana.

Y como principios básicos:

1. El respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de la vida.

2. El respeto a la libertad, la autonomía personal y su voluntad en cuanto a deseos, prioridades y valores dentro del marco legal.

3. El intercambio libre de información veraz de manera accesible y comprensible, en un marco de diálogo, y la reflexión conjunta con el personal responsable de su atención.

4. El respeto a la intimidad de la persona y de sus familiares o allegados y a la confidencialidad de la información clínica que deban recibir, de acuerdo con la normativa vigente.

5. La igualdad y la no discriminación de las personas en el proceso del final de la vida a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario.

6. La garantía de que el rechazo o interrupción de un procedimiento, tratamiento o información no causará ningún menoscabo en la atención integral en el proceso del final de la vida.

7. El derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales.

8. El derecho a la atención personalizada, respetando, en la medida de lo posible, el lugar elegido por la persona, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas sanitarios y sociales, velando por la continuidad de los cuidados.

9. El derecho del personal a disponer de los medios adecuados para llevar a término la atención en el proceso final de la vida.

10. El apoyo al personal en el manejo de la repercusión emocional que provoca sobre ellos la atención al paciente en el proceso final de la vida

## **7. VÍA CLÍNICA**

### **7.1- INCLUSION DEL PACIENTE EN EL PROCESO**

#### **7.1.1 PACIENTE EN SITUACION TERMINAL PROVINIENTE DE:**

- Paciente conocido y manejado por la Unidad de Hospitalización a domicilio (UHD).
- Paciente en tratamiento en algún Servicio médico-quirúrgico (Oncología, Cardiología, Neumología, Cirugía Vascular...)
- Paciente con enfermedad no conocida de curso muy agudo que condiciona una situación irreversible.
- Otros

#### **7.1.2- SE INCLUYE EN EL PROCESO POR:**

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

### **7.2.- MANEJO CLÍNICO DEL PACIENTE EN URGENCIAS**

#### **7.2.1 HISTORIA CLÍNICA Y RECOGIDA DE INFORMACIÓN (debe figurar al menos lo siguiente)**

##### **7.2.1.1 ANAMNESIS**

##### **Antecedentes personales:**

1. Antecedentes médico/ quirúrgicos.
2. Tratamientos que ha recibido durante la evolución de su enfermedad.
3. Calidad de vida en los últimos meses-semanas-días
4. Situación familiar (familiares directos, cuidadores principales, responsables legales en caso de incapacitación...)
5. Informes médicos previos con diagnóstico y situación clínica actualizada.
6. Registrar y adjuntar la existencia del Documento de voluntades anticipadas del paciente (consultar el registro en programa de aplicaciones Abucassis y marcar el icono: VOLANT) o de la Planificación Anticipada de Decisiones si existiera.

7.- Otros informes que aporte

### **Estado actual**

1. Descripción detallada sobre la situación clínica del paciente en los últimos días, horas, bien descritos por el paciente o por los familiares-cuidadores en caso de bajo nivel de conciencia del paciente.

#### **7.2.1.2 EXPLORACION FISICA:**

-Control de constantes

- Tensión arterial
- Temperatura
- Frecuencia Cardiaca
- Frecuencia Respiratoria
- Saturación de oxígeno

-Exploración física

#### **7.2.1.3 PRUEBAS COMPLEMENTARIAS:**

Una vez definida la situación del paciente y de común acuerdo con el paciente o sus cuidadores, se realizarán únicamente aquellas que ayuden a mejorar la situación clínica del paciente teniendo en cuenta la situación de éste y se valorará aquellas situaciones en las que la incomodidad de la técnica supere el beneficio de la información proporcionada, o bien esta información sea claramente innecesaria.

Se valorará siempre en un enfermo de estas características la necesidad de manipulaciones o técnicas cruentas o incómodas como canalización de vías, ventilación asistida (invasiva o no invasiva), curas dolorosas etcétera.

Se reflejarán las realizadas y según criterio las no realizadas y el motivo.

#### **7.2.1.4 SITUACION DEL PACIENTE**

Debe quedar reflejado en la historia clínica del paciente en lugar claro que se le ha explicado al paciente y/o cuidadores la situación del paciente y que este la ha comprendido. Así mismo debe quedar constancia de que la familia asume esta situación.

### **7.3. UBICACIÓN DEL PACIENTE EN URGENCIAS**

Box individual (siempre que sea posible) hasta su ingreso.

Como alternativa el Box más aislado de otros pacientes posible y cuando sea posible se trasladará a Box individual donde permanecerá hasta su ingreso.



Se debe permitir la asistencia de más de un familiar siempre que no interfiera con el buen funcionamiento del servicio.

### **7.3.1 ACTITUD Y ACTUACION DEL PERSONAL SANITARIO EN LA UBICACION**

7.3.1.1 Es ubicado por celadores y asistido por personal auxiliar para poner ropa cómoda de hospitalización.

7.3.1.2 Exploración anamnesis del médico

7.3.1.3 Toma de constantes y técnicas de enfermería necesarias

7.3.1.4 Una vez establecido el diagnóstico de paciente terminal el paciente debe ser evaluado al menos cada hora, hasta su ingreso por el médico.

#### **ACTITUD ANTE:**

Enfermos oncológicos que no han pasado por comité o desconocemos la situación clínica de su enfermedad neoplasia, pero que vienen en situación terminal:

1-La decisión de “paciente terminal” no corresponde al ámbito de urgencias y por tanto se debe ingresar en su servicio correspondiente/habitual.

2-Se debe pautar tratamiento de soporte y control sintomático; en principio sin emplear transfusiones, antibióticos, etc.

Enfermos no oncológicos sin estadiaje de su enfermedad:

1-La decisión de “paciente en situación terminal” no corresponde al ámbito de urgencias y por tanto se debe ingresar en su servicio correspondiente/habitual.

2-Combinar siempre el tratamiento activo de su enfermedad y control sintomático.

Y siempre se aplicarán y garantizarán medidas de control sintomático

7.3.1.5 Una vez establecido el diagnóstico de paciente terminal el paciente debe ser evaluado de forma periódica, hasta su ingreso.

### **7.3.2 PROCESO DE HOSPITALIZACION**

El proceso de hospitalización es el común de otros pacientes destacando que:

Previo a la hospitalización del paciente la situación clínica actualizada debe estar reflejada en la historia, adecuadamente explicada a los familiares y se debe comprobar que lo han comprendido. Se explica la continuación del proceso.

El paciente salvo situación extrema ingresará en cama individual y hasta entonces permanecerá en su ubicación de urgencias generales de encamados (nivel 2).

### **7.3.3. DESTINO DE INGRESO DEL PACIENTE.**

#### **7.3.3.1 INGRESO EN UHD**

##### **¿Qué pacientes ingresan en UHD?**

Cuando de común acuerdo con los familiares ante la situación de una evolución fatal inminente (horas o días) se decide la continuidad de la asistencia del paciente en domicilio, se realizará ingreso en UHD.

Se pautará y entregará la medicación necesaria hasta control por UHD.

Se reflejará en la hoja de interconsulta a UHD la condición del paciente y se comunicará en el menor tiempo posible a este servicio que se ha realizado el ingreso.

Se intentará pautar medicación oral o subcutánea, intentando evitar las *bránulas* intravenosas.

#### **7.3.3.2 INGRESO EN UCE**

##### **¿Qué pacientes ingresan en UCE?**

Es el destino idóneo del paciente en situación de agonía.

Esta ubicación se considera la más adecuada por los siguientes motivos:

1-Personal sanitario capacitado y preparado para esta situación clínica.

2-Continuidad en el proceso asistencial, desde la llegada del paciente a urgencias a su *exitus* en planta, por el mismo personal médico, debido a su servicio de asistencia de 24h, 365 días al año.

Esta continuidad en todo el proceso final del paciente proporciona buen ajuste de la medicación necesaria y un apoyo y grado de intimidad importante con los familiares.

Los pacientes en situación de agonía o últimas horas se ubicarán preferentemente en la Unidad de Corta Estancia en una habitación individual, acompañado de familiares o allegados.

Caso de no disponibilidad de cama individual en ese momento, se mantendrá al paciente y sus familiares en el área de urgencias que ocupa (siempre preferentemente individual) hasta su subida a planta.

El médico/a revisa que la historia clínica está cumplimentada acorde al proceso y que se aporta la documentación. Debe estar reflejado en el apartado de diagnóstico la condición de situación de terminal o de últimos días o de agonía del paciente y claramente especificado el tratamiento. Se comunica la condición del paciente al médico responsable de la UCE

El enfermero/a revisa que se dispone de cama individual al ingreso y que sube la medicación. Se comunica la condición del paciente y el tratamiento pautado hasta el momento.

### **7.3.3.3 INGRESO EN PLANTAS ESPECÍFICAS**

#### **¿Qué pacientes ingresan en plantas específicas?**

En plantas específicas para sedación terminal ingresarán pacientes que así lo indiquen otras especialidades o en el caso de que no exista posibilidad de ingreso en UCE o así lo dictamine el Jefe de Guardia si se precisara.

El médico realiza los mismos pasos del proceso anterior y comunica con el responsable de la planta de hospitalización la situación del paciente y reflejándolo en la historia clínica.

Se repiten los pasos del procedimiento anterior y se constata este hecho en la historia de enfermería.

### **7.4 PROTOCOLO DE SEDACION:**

#### **7.4.1 PRINCIPIOS DE LA SEDACIÓN Y MONITORIZACIÓN DEL PACIENTE**

La sedación a obtener será la necesaria para conseguir el confort del paciente y alivio de los síntomas.

Lo primero que se debe hacer es informar al paciente (si mantiene buen nivel de conciencia) y a sus familiares, con qué medidas farmacológicas se va a intentar controlar los síntomas y que probablemente se vea afectado su nivel de conciencia.

A la hora de informar sobre la sedación hay que tener en cuenta este orden: Primero el enfermo, luego el cónyuge (atención en caso de divorcios), luego los hijos y por último los padres (excepto en situaciones de menores de 16 años). Ante discrepancias en sujetos con la misma potestad decide el profesional.

Tras iniciar la sedación se sugiere:

1. Revisar periódicamente el nivel de sedación del paciente
2. Evaluar y dejar constancia en la historia clínica, de Nivel de sedación, Respuesta ante la estimulación, Temperatura, Secreciones bronquiales, Movimientos musculares espontáneos
3. Proporcionar siempre:
  - o Presencia
  - o Comprensión
  - o Privacidad
  - o Disponibilidad

## **7.4.2 TRATAMIENTO FARMACOLOGICO EN LA SEDACION:**

### **7.4.2.1 GRUPOS DE FARMACOS (orientativo)**

Los grupos de fármacos utilizados en sedación están claramente establecidos:

1. Benzodiacepinas. Prototipo: Midazolam, fármaco más utilizado en sedación.
2. Neurolépticos. Prototipo: Levomepromazina: más sedativo que Haloperidol y se recomienda su uso por vía subcutánea en lugar de Clorpromazina.
3. Barbitúricos. Prototipo: Fenobarbital, ya que está permitido su uso por vía subcutánea.
4. Anestésicos. Prototipo: Propofol. Inicio rápido de acción, duración ultracorta, fácil y rápidamente controlable mediante titulación de dosis en infusión continua y con otros beneficios potenciales antiemético, anticonvulsivante.
5. Opioides: recordad que se deben mantener en aquellos pacientes que ya los llevaban.

### **7.4.2.2 VIA DE ADMINISTRACION E INFUSORES**

Se elegirá preferentemente la vía subcutánea por ser la más cómoda para el paciente y de menos complicaciones.

#### **INFUSORES SUBCUTANEOS:**

En las infusiones subcutáneas se utilizan cánulas tipo mariposa de pequeño calibre.

La buena tolerancia (dolor de la inyección subcutánea) está en relación del volumen de infusión (que viene determinada con el tipo de infusor que escojamos); por lo que se recomienda volúmenes menores o igual a 1 ml/h, aunque si se inyecta en el muslo, volúmenes mayores (2 ml/h) son bien tolerados.

Disponibles en el hospital:

-100 ml volumen total a 2ml/h. (Acufuser)

-100 ml volumen total a 0.5ml/h (Acufuser)

Otros:

Utilizados a nivel domiciliario para administración de antibiótico/Quimioterapia

-300 ml volumen total a 10 ml/h (Vessel-fuser)

-275 ml volumen total a 100 ml/h (Acufuser)

Preparación de un infusor subcutáneo:

En un mismo infusor se puede/suele mezclar varios tipos de fármacos.

Se tiene mucha experiencia con morfina + antieméticos (Haloperidol, metoclopramida, hioscina) + midazolam.

En caso de la dexametasona se desaconseja su mezcla con otros fármacos.

#### **7.4.2.3 PAUTAS DE ADMINISTRACION**

A la hora de pautar una sedación, se puede optar:

- a) bolo de inducción + IC (infusión continua) + dosis de rescate.
- b) bolo de inducción + dosis de rescate.

La dosis de rescate debe hacerse con el mismo fármaco indicado y el cálculo de la siguiente dosis de IC, se hará sumando la dosis basal diaria con todas las dosis de rescate administradas en las últimas 24h.

Ejemplo:

-dosis basal 1º día: midazolam 30 mg en 24 h.

-dosis pautadas de rescate: midazolam 5 mg, precisando 4 dosis en 24h.

-dosis basal 2º día: midazolam 30 mg más la suma de (5mg por 4): 50 mg en 24h.

#### 7.4.2.4 LISTADO DE FARMACOS FUNDAMENTALES

##### a) MIDAZOLAM:

###### Vía Subcutánea

1. En pacientes que no tomaban benzodicepinas previamente o muy debilitados:

- o Dosis de inducción en bolus: 2.5-5 mg
- o Dosis de rescate: 2.5-5 mg
- o Dosis inicial en ICSC (infusión continua subcutánea): 0.4-0.8 mg/h

2. En pacientes con benzodicepinas previas:

- o Dosis de inducción en bolus: 5-10 mg
- o Dosis de rescate: 5-10 mg
- o Dosis inicial en ICSC: 1-2 mg/h

Dosis diaria máxima recomendada por vía parenteral: 160-200 mg/día.

###### Vía Endovenosa:

- Administrar un bolus de inducción (diluir una ampolla de midazolam 15 mg/3ml en 7ml de fisiológico, en una jeringa de 10 ml. Quedaría una dilución 1 ml = 1.5 mg).
- Administrar el bolus de inducción cada 5 minutos, con supervisión directa del médico o de la enfermera, hasta que el paciente esté en Ramsay II o III. La dosis requerida será la dosis de inducción.
- Si se indica una sedación intermitente indicar sólo las dosis de rescate, que serán iguales a la dosis de inducción requerida.
- Si se indica sedación continua o a ritmo variable inicie una infusión continua endovenosa "ICEV" e indique las dosis de rescate (ICEV (infusión continua endovenosa) = dosis inducción x 6; dosis de rescate = dosis de inducción).

Ejemplo:

-Ha precisado 2 bolos de 3mg de midazolam para conseguir un grado de sedación II (Ramsay): dosis inducción: 6 mg de midazolam

-Cálculo de la dosis de ICEV: dosis de inducción (6 mg) multiplicado por 6 es igual a 36 mg/día., sin olvidar pautar dosis de rescate: 6 mg de midazolam si precisa.

1. En pacientes que no tomaban benzodicepinas previamente o muy debilitados:

Dosis de inducción en bolus: 1.5 mg cada 5 minutos.

2. En pacientes con benzodicepinas previas:

Dosis de inducción en bolus: 3.5 mg cada 5 minutos.

Nota: en caso de requerir una sedación rápida y profunda (Ramsay V o VI) doblar las dosis recomendadas.

#### **b) LEVOMEPRMAZINA:**

Si fallo a midazolam.

Antes de iniciar la levomepromazina reducir a la mitad la dosis de midazolam, para prevenir síntomas de privación. En los siguientes días reducir midazolam un 33% de la dosis total diaria, según la evolución clínica.

#### **Vía Subcutánea**

- Dosis de inducción en bolus: 12.5-25 mg
- Dosis de rescate: 12.5 mg
- Dosis inicial en ICSC: 100 mg/24h

#### **Vía Endovenosa:**

La mitad de las dosis subcutáneas.

Dosis diaria máxima recomendada parenteral: 300 mg/día.

#### **c) PROPOFOL :**

El inicio de acción es de 30 segundos, dura unos 5 minutos y la vida media plasmática es de 40 minutos a 1 hora.

Antes de iniciar perfusión:

1. Parar BZD y neurolepticos
2. Reducir opioides a la mitad.

Sólo vía endovenosa y no mezclar con otros fármacos:

- Dosis de inducción en bolus: 1-1.5/kg/iv en 1 a 3 minutos
- Dosis de rescate: 50% dosis de inducción
- Dosis inicial en ICEV: 2 mg/kg/h

**d) FENOBARBITAL:**

Barbitúrico de acción prolongada, su vida media plasmática está entre 50 y 150 horas.

Tras administración intramuscular se alcanza el pico plasmático en 2 horas.

Antes de iniciar perfusión:

1. Parar BZD y neurolépticos
2. Reducir opioides a la mitad.

**Vía Subcutánea y NO mezclar con otros fármacos:**

- Dosis de inducción: 100-200 mg IM
- Dosis de rescate: 100 mg IM
- Dosis inicial en ICSC: 600 mg/24h

**Vía Endovenosa y NO mezclar con otros fármacos:**

- Dosis de inducción en bolus: 2 mg/kg lento.
- Dosis inicial en ICEV: 1 mg/kg/h y ajustar según respuesta.

**e) OPIOIDES :**

Mantener dosis pautadas hasta ese momento o ajustar dosis según necesidades clínicas en ese momento.

Tened en cuenta el ajuste de dosis si hay cambio de vía de administración: Morfina vo:1/2  
sc:1/3 iv.

Tabla equianalgesias: Conversión a morfina vo Ratio

Morfina vo-----x 1

Morfina sc-----x 2

Morfina ev-----x 3

Oxicodona vo-----x 2

Hidromorfona vo-----x 5

Fentanilo ev----- : 10

Fentanilo transdérmico-----x 24 y : 10

Bupremorfina trandérmica----- : 0,583



Como esquema general para la sedación recomendamos (modificado de Porta "Manual de Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal"):

#### **7.4.2.5 OTROS FARMACOS PARA SITUACIONES ESPECÍFICAS**

Otros fármacos usados en cuidados paliativos se han de tener en cuenta si la situación clínica lo requiere para el control de síntomas actuales o previsibles:

##### **FARMACO INDICACION:**

Cloruro mórfico

- Dolor
- Disnea terminal
- Sedacion agonia

1% amp 1 y 2 ml

2% amp 1y2 ml

1%:1cc:10 mg

Eq :oral/sc (1 :1/3)

Rescate : 1/6 dosis 24h

Haloperidol

- Sedante
- Antiemetico

Hioscina (Buscapina®)

- Estertores pre-mortem
- Espasmo vesical

Metoclopramida

- Antiemetico

Dexametasona

- Anorexia/caquexia

- Fiebre/sudación
- Coadyudante dolor
- Disnea
- Disfagia
- HT intracraneal
- Obstrucción intestinal

#### Escopolamina

- Estertores pre-mortem

## **BIBLIOGRAFIA.**

1. -Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez JA, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando robles P. Ética y muerte digna. Propuesta de un consenso sobre el uso correcto de las palabras. Rev Calidad Asistencial. 2008; 23:271-85
- 2 -Porta J. Sedación paliativa. En: Control de síntoma en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Ed ARAN, Madrid 2004.pp: 259-271
- 3- Fainsinger R. Use of sedation by a Hospital Palliative Care Support Team. Journal of Palliative Care 1998; 14: 51-54.
- 4-Christof Muller-Buscht I, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care- a critical analysis of 7 years experience. BMC Palliative Care 2003; 2:2.
- 5- Krakauer EL, Penson RT, Trug RD, King LA, Chabner BA, Lynch TJ Jr. et al. Sedation for intractabl distress of a dying patient: Acute Palliative Care and the principle of double effect. The Oncologists 2000; 5: 53-62.
- 6- Couceiro A, Núñez JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. Med Pal 2001; 8:138-143
- 7-Guia médica .SECPAL. Sedación Paliativa.
- 8-Fernandez, R, Amo M. Utilidad de la vía subcutánea en atención domiciliaria como estrategia de atención integral al paciente terminal. Formación Médica Continuada en Atención Primaria.1998; 5: 614-620.
- 9-Pessini Leo, Bertachini Luciana. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta Bioética 2006; 12: 231.
- 10-Valentin V, Murillo Mº, Valentín M, Royo D. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. Psicooncología. vol 1. 2004, pp.155-164.
- 11-O.Rodriguez Maroto, S. Llorente Álvarez, M. Casanueva Gutiérrez, Álvarez Álvarez B, De La Riva Miranda G. ¿Son los servicios de urgencias un lugar adecuado para morir?. An Med Interna (Madrid) 2004; 21:12
- 12- Rousseau P. Palliative Sedation in the Control of Refractory Symptoms. J Palliat Med. 2005, 8:10-12
- 13- Morita T, Tsuneto, Shima Y. Definition of Sedation for Symptom Relief: A Systematic Literature Review and a Proposal of Operational Criteria. J Pain symptom Manage, 2004, 24:447-453
- 14- Morita T, Junichi T, Satoshi I, Satoshi C. Terminal Sedation for Existential Distress. Am Journal Hosp Palliat Care. 2000, 17:189-195.
- 15- Morita T. Palliative Sedation to Relieve Psycho-Existencial Suffering of Terminally Ill Patients. J Pain symptom Manage, 2004, 28: 445-450.