

AGONÍA: IDENTIFICACIÓN Y AFRONTAMIENTO

END OF LIFE: IDENTIFICATION AND COPING

Juan Santos Suárez¹, Gema María Del Valle Arnáez¹

¹Equipo de Apoyo de Cuidados Paliativos del Servicio de Salud de Principado de Asturias (SESPA), área de Oviedo.

Contacto: Juan Santos Suárez. juan.santos@sespa.es

Resumen

El término agonía se utiliza ampliamente en la literatura científica, pero carece de una definición que identifique con precisión los signos que aparecen en un final de vida que antecede a la muerte y a los que se incorpora la variable sintomática más prevalente empleada en aquellos modelos pronósticos utilizados en la enfermedad cancerosa, como es la funcionalidad. La enfermedad terminal y la agonía conforman un proceso que sufre la persona enferma pero también la familia, pilar básico en la prestación de cuidados al paciente. Se realizó una revisión descriptiva y exploratoria de las acepciones que la literatura médica anglosajona emplea para referirse a la agonía, de los diferentes patrones de muerte que presentan distintas enfermedades; de los ítems más usados en las escalas pronósticas, ya validadas, en el cáncer, y finalmente de los fármacos más utilizados en una situación de final de vida inminente. La identificación de una agonía permite valerse de unos medicamentos, a unas dosis superiores a las habituales y mediante una vía alternativa a la oral, la subcutánea, que posibilita el control de síntomas que aparecen en

esta situación de final de vida para facilitar así la muerte de la persona agónica ante la familia, y allegados, presentes. La problemática que supone identificar una agonía se intenta minimizar con la lectura de este artículo en el que se dan claves para su reconocimiento y tratamiento, no solo farmacológico, lo que puede resultar de interés para todos aquellos profesionales que se enfrenten al final de vida de cualquier persona.

Palabras clave: *cuidados paliativos, agonía, sedación paliativa, control de síntomas, subcutánea.*

Abstract

The term end of life is widely used in the scientific literature but lacks a definition that accurately identifies those signs which appear in that situation of last days which precedes death and to whom is incorporated the most prevalent item employed in those prognostic models in cancer disease, such as functionality. Terminal illness and dying make up a process suffered by the sick person but also by the family, which is a basic pillar in provision of care to the patient. A descriptive and exploratory review is made of the meanings about the scientific english literature uses when refers to end of life, of the different patterns of death that present into distinct diseases; of the most used items in prognostic scales, already validated, in cancer, and finally the more frequent used drugs in a situation of imminent end of life. Identification an end of life allows us to use some medicines, at a higher doses than before and through an oral alternative route, the subcutaneous, which permits the control of symptoms that appear in this end-of-life situation to thus facilitate the death of the dying person with family, and relatives, over there. This paper tries to minimize the problem of identifying a person actively dying in which keys are given for its recognition and treatment, not only pharmacological, which

can be of interest to all those professionals who face the end of life of any person in this circumstance.

Keywords: *Palliative care, end of life, deep sedation, symptom control, subcutaneous.*

Introducción

El tema que se aborda es de suma importancia para la persona que lo vive, su familia y allegados, y para todos aquellos sanitarios que participan en la atención del paciente* que lo sufre, el o la muriente, porque éste será incapaz de comunicar adecuadamente, en la mayoría de los casos, lo que siente, sus percepciones, lo que piensa o lo que desea, y también para los profesionales de la salud que se encuentran en su entorno que habrán de identificar lo que sucede al o la paciente y además se verán obligados a tomar decisiones sobre la necesidad de llevar o no al paciente a un estado de sedación final; los fármacos que habrán de emplear y muchos otros aspectos relacionados y derivados de la comunicación con el paciente y sobre todo con la familia porque esa persona, ya en un final de vida inminente, no es capaz de comunicarse y de tomar decisiones por sí misma. Si hay algún momento en que nuestra vida está en manos de terceros es este: el de nuestra muerte, cuando es precedida por una agonía, al igual que sucede con el de nuestro nacimiento.

El presente artículo intenta identificar y clarificar un hecho como es el estado que precede a nuestra muerte cuando lo es por una enfermedad progresiva para facilitar así la toma de aquellas decisiones que se crean más adecuadas con la intención de alcanzar un buen control sintomático, y un mejor confort, en el muriente además de ayudar a las

*Este documento está redactado en masculino genérico para cumplir el objetivo de priorizar un uso del lenguaje que armonice la sencillez expresiva con el rechazo del sexismo en la información.

familias a cumplir con su función cuidadora, bien sea en el domicilio o en el medio hospitalario, al promover la adaptación emocional de la manera más saludable posible — cuanto más ajustados estén a la realidad más fácil resultara dicha adaptación— y apoyarles, también, en la preparación de la pérdida.

Definición de agonía.

Al utilizar la palabra agonía (Real Academia Española, 2020) nos referimos a una condición de la persona limitada a un breve periodo de tiempo y que, en términos médicos y según definición consensuada entre la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2002), es “*La que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días*” (Gómez-Sancho et al., 2020) y a este concepto que es uno de los más empleados en la literatura impresa en español se le han ido añadiendo otros signos para mejorar su identificación como son una “*tendencia progresiva a la hipotensión, taquicardia y oliguria, con percepción de muerte inminente por parte del paciente, familia y equipo de profesionales sanitarios*” (De La Guía, 2008).

En el 2022 se ha publicado y propuesto otro concepto de agonía al que se han incorporado los signos de Menten (Menten y Hufkens, 2004) con la finalidad de mejorar las definiciones previas y posibilitar así una mejor concreción diagnóstica y por tanto de acción con respecto al paciente moribundo: “*situación al final de la vida en la que la persona presenta una progresiva pérdida de funcionalidad, que motiva el encamamiento, asociado a un estado confusional y cambios físicos, como son la alteración del ritmo respiratorio con apneas crecientes, descenso de la oximetría, broncorrea, palidez acral*

y oligoanuria; en ocasiones precedido por un descontrol sintomático en las horas previas al declinar, de forma irreversible, las funciones vitales como consecuencia de una enfermedad que conducirá a la muerte en poco tiempo. El fallecimiento suele acontecer dentro de las siguientes 48-72 horas o antes en caso de emplear fármacos para alivio o control sintomático"(Santos Suárez, 2022).

En la literatura médica anglosajona la palabra agony: "*extreme physical or mental pain*" (Oxford learners dictionaries, 2022) —que en traducción literal supone "dolor físico o mental extremo"— o "*extreme physical or mental pain or suffering*" (Cambridge Dictionary, 2022) carece del significado que tiene para nosotros en nuestra lengua hispanohablante donde al utilizar este vocablo de agonía nos referimos a un tiempo concreto ya al final de nuestra vida, en cambio en inglés para referirse a un final de vida inminente se emplean uno de los siguientes términos: "*end of life*", "*actively dying*", "*imminent death*", "*situation of last days*" —de los cuales solo "*end of life*" está indexado como MeSH en la National Library of Medicine— por lo que la búsqueda de información se hace más compleja cuando lo hacemos en otra lengua diferente a la nuestra como es la anglosajona. El concepto de "*actively dying*" recogido en la literatura médica lo expresa de la siguiente forma: "Las horas o días que preceden a una muerte inminente, tiempo en el que las funciones fisiológicas decrecen"(Hui et al., 2014).

Sobre los diferentes procesos de muerte, los modelos pronósticos y las variables, utilizadas en ellos.

Cada enfermedad sigue un patrón de comportamiento prefijado: una muerte súbita, la enfermedad cancerosa, una insuficiencia de órgano y finalmente la presencia de fragilidad por una patología múltiple, senilidad o por deterioro cognitivo; cada una de

ellas presenta una curva de deterioro físico, incluso psicológico, distinto, y todas ellas repiten un patrón de comportamiento diferente en cada final de la vida.

Si obviamos la muerte súbita, la insuficiencia de órgano y la fragilidad como causa de fallecimiento y nos centramos en el cáncer, observamos que es en esta enfermedad donde se han desarrollado un mayor número de modelos pronósticos para intentar cuantificar el tiempo de vida restante empleando para ello muy diferentes parámetros y sin lograr encontrar una escala que satisfaga a todos los profesionales.

Desde 1948 hasta octubre 2022 se han publicado en la literatura científica numerosas escalas pronósticas de las cuales sólo 73 disponen de, al menos, validez interna y, en conjunto, han empleado un total de 156 variables diferentes: clínicas, analíticas, localización del tumor, metástasis, etc... Cada uno de estos modelos busca mejorar la sensibilidad de la herramienta diseñada para cuantificar el tiempo de vida restante. El ítem más prevalente es la capacidad funcional que ha sido empleada en 42 estudios pronósticos seguida de la albúmina en 19 ocasiones y la LDH en 16. Es pues la pérdida de funcionalidad —secundaria a la disminución del inotropismo muscular— el factor pronóstico más relevante a la hora de cuantificar el tiempo de vida en enfermos de cáncer.

En la enfermedad neoplásica la funcionalidad se deteriora con el paso del tiempo hasta ocasionar el encamamiento del enfermo y motivar la muerte en pocos días tras evidenciarse su incapacidad para salir de la cama e incluso moverse en ella, y a continuación, en muchos casos, con presencia de una broncorrea (death rattle en inglés), una midriasis, sudoración, oligoanuria... presentes en muchos casos de agonía.

La característica primordial para definir el comienzo de un estado de agonía en una persona enferma, sobre todo con cáncer, es pues la funcionalidad, el progresivo deterioro en su funcionalidad que se objetiva en una pérdida escalonada en su capacidad

para hacer y sobre todo para deambular: su capacidad para caminar se reduce de día en día hasta el punto en que ya no es capaz de salir de su domicilio o residencia, después le cuesta alcanzar otra estancia del domicilio y posteriormente salir de su habitación o levantarse al servicio y, finalmente, tampoco lo es para sentarse en el borde de su propia cama sin la ayuda de terceros, es en ese momento —en el cáncer— cuando el pronóstico vital se reduce a solo unos días. Se asocian también a esa pérdida de funcionalidad otros signos y síntomas, algunos, los más evidentes, descritos en párrafos anteriores, y cuantos más signos se objetiven mayor es la posibilidad de encontrarnos con la persona en una situación de agonía que habitualmente se alarga entre unas horas y varios días en función de la personalidad, y las preocupaciones y miedos, del enfermo/a lo que condicionará, mayormente, ese tiempo final de vida.

La trascendencia del reconocimiento de una agonía.

Se hace muy importante identificar un estadio como es el final de una vida ya que no hacerlo supone no tomar aquellas decisiones encaminadas a lograr un mayor confort o control sintomático de una persona que afronta ese momento, así como no dar a conocer al entorno familiar, y afectivo, el hecho de su próximo fallecimiento. Eso nos colocaría en una situación de gran incomodidad ante la familia y allegados de la persona que se muere o se ha muerto hace unos minutos.

Pero ¿cuáles son los signos y los síntomas más prevalentes en los últimos 3 días de la vida de una persona? Pues se han descrito, y por este orden: somnolencia y confusión (55%), estertores y respiración ruidosa (45%), inquietud y agitación (43%), dolor (26%) y disnea (25%) (Nauck et al., 2000).

El síndrome confusional es la clínica más prevalente en un paciente en final de vida, de hecho "*morimos en confusión*" y hay que saber que esto nos puede servir de protección en ese momento vital; nuestra capacidad vigil se reduce sustancialmente de modo que no sabemos dónde estamos ni que nos sucede por lo que el nivel de un posible sufrimiento, en el paciente, también se reduce, encontrando más preocupadas a las personas del entorno, que asisten a la situación, de lo que verdaderamente correspondería al paciente por su propio estado confusional.

Cuando el profesional observa que el muriente, habitualmente encamado, se muestra ya incapaz de deglutir, de colaborar en la ingesta de la medicación que venía tomando previamente; que está confuso o que su nivel de confusión se acrecienta; observa los cambios en la respiración —aparece un patrón de Cheyne-Stokes o bien una respiración más superficial y algo irregular, también en ocasiones puede aparecer un desequilibrio entre la respiración abdominal y torácica, y en algunos casos una respiración atáxica o de Biot cuando la causa de muerte es un tumor cerebral—; la piel se torna sudorosa, cambia de coloración, a veces más pálida, en ocasiones parece una livedo reticularis o una cianosis acra creciente; una oligoanuria secundaria a un descenso en la perfusión renal consecuencia de una progresiva o incluso brusca pérdida de inotropismo miocárdico; un descenso de las tensiones arteriales, de un pulso radial que suele estar ausente en las últimas horas de vida de la persona; todo ello sugiere que hemos entrado en una situación de agonía, de muerte inminente y esto debe de ser comunicado a familia y allegados para poder actuar de acuerdo con la situación clínica y utilizar los fármacos más apropiados en esta situación.

Control sintomático en el paciente agónico.

Una gran parte de los profesionales que se enfrentan a un paciente con un posible final de vida se plantearán: ¿está realmente en una situación de final de vida inminente? ¿Debo de ser yo el que trate esta situación o se la debo dejar a otro compañero? Y en caso de atreverme a hacer algo, ¿qué fármacos debo utilizar y cómo debo de administrarlos?

Con respecto a la primera pregunta ya hemos intentado contestarla e insisto en la importancia de utilizar la funcionalidad como signo princeps, conjuntamente con otra sintomatología, en el contexto de la enfermedad de la persona que atendemos. En cuanto a la segunda cuestión creemos que la respuesta es muy personal, pero debiéramos hacer lo mejor para la persona que afronta ese momento único en su vida, y aunque esa circunstancia es una continuación de un proceso de enfermedad, la persona, familia y allegados sólo lo habrán de vivir una vez: ¡esa vez! Es por tanto un proceso único que dejará huella en todos los allí presentes por lo que un excelente control sintomático se hace obligado, sobre todo siguiendo una pauta de tratamiento que podemos estandarizar. Minimizar o controlar la sintomatología aliviará el sufrimiento de los allí presentes y evitará, en lo posible, un recuerdo amargo y un duelo patológico.

Es frecuente que a la familia y allegados les preocupe cómo y cuándo será la muerte, si tendrá dolor o ahogo, si sufrirá o como sabrán que ha muerto llegado el caso. Para mejorar la atención a la familia del paciente en fase de agonía y facilitar el duelo posterior, deberíamos confirmar que ésta conoce el estado de muerte inminente del paciente, utilizar un lenguaje claro, sin ambigüedades; no dar por supuesto el conocimiento sobre la agonía e informar claramente de la situación.

La familia es el pilar básico en la prestación de cuidados al paciente, su participación es activa y todo ello les genera angustia y dolor por la pérdida, ya iniciada,

del ser querido. Tienen una presencia continua de la muerte que les provoca en muchas ocasiones:

- Sobreprotección del enfermo.
- Focalización sobre un solo síntoma.
- Miedo a dejar solo al enfermo.
- Miedo y preocupación ante el dolor y sufrimiento del paciente.
- Dudas continuas sobre si llamar al médico o a otros familiares.
- Temor a estar solo con el enfermo en el momento de la muerte.

Finalmente ¿qué fármacos podemos utilizar, en qué orden y cómo debemos administrarlos?

Cuando observamos al paciente, habitualmente encamado e incapaz de deglutir por su gran debilidad y confusión —algunas veces nos dirán que ha podido hacer una neumonía por broncoaspiración— debemos saber que hay que utilizar otra vía diferente a la oral para la administración de fármacos: la vía subcutánea (VSC), de elección cuando son atendidos en el domicilio, y cuyo uso es muy frecuente en los pacientes paliativos.

La administración de un fármaco por vía subcutánea se entiende como la introducción de medicamentos en el tejido celular subcutáneo mediante una palomilla o una aguja. Esta técnica es muy útil, permitiéndonos usar diferentes principios activos y en casos necesarios proporcionar una hidratación adecuada. La velocidad de absorción de un fármaco por la vía subcutánea es muy similar a la vía intramuscular, alcanzando picos plasmáticos entre 15 y 30 minutos después de la inyección (Alvarez Colorado et al., 2021).

El tejido celular subcutáneo dispone de muy pocos receptores del dolor y presenta una abundante vascularización que favorece el paso de los fármacos al torrente sanguíneo,

logrando una biodisponibilidad del 90 % al eliminar el metabolismo del primer paso hepático mejorando así la farmacocinética del fármaco al evitar la vía oral. Es un tejido de fácil acceso, al contrario de lo que ocurre en el caso de otras vías parenterales. La vía subcutánea nos ofrece por tanto eficacia (los fármacos administrados se absorben de modo completo) y seguridad (pocas complicaciones y cómoda para el paciente y familia (Soriano Fernández et al., 2009).

En muchas ocasiones nos encontraremos que el ahora muriente ha seguido hasta ese momento un tratamiento farmacológico para sus múltiples patologías: para un problema cardíaco, para otro respiratorio, para una dislipemia, una diabetes, una patología prostática o un anticanceroso... En definitiva, es frecuente encontrarnos con una polifarmacia incluso en un entorno paliativo. En situación de agonía todos estos fármacos no tienen sentido, deben ser retirados y solo nos habremos de quedar con aquellos considerados fundamentales:

- Morfina: para dolor y disnea.
- Midazolam: para controlar la inquietud e inducir una sedación.
- Levomepromazina o Clorpromazina: para disminuir la cognición y coadyuvar en la sedación.
- Butilbromuro de escopolamina: como anticolinérgico para intentar disminuir o evitar la broncorrea.

El dolor y la disnea es lo primero que deberemos controlar, no podemos llevar al sueño a un paciente con dolor o con sensación de dificultad respiratoria; no debemos dormir a una persona con esa sensación, con ese recuerdo, nosotros cuando nos dormimos diariamente lo hacemos porque estamos tranquilos y relajados, sin dolor y sin disnea. Y

¿con qué fármacos podemos controlar ambos síntomas? Con un opioide^{2**}: la morfina. Es evidente que este opioide sirve para el dolor, pero en el caso de la disnea fue un estudio de Bruera (1990) el que demostró que la “La morfina SC controla la disnea con dosis que no comprometen la función respiratoria” (Bruera et al., 1990). Fue un estudio abierto de un solo brazo, en 20 pacientes con cáncer y con disnea severa, dependientes de oxígeno, a los que se le administró 5 mg de morfina VSC cada 15 minutos, hasta un total de 150 minutos, valorando resultados en base a un VAS (0 a 10) para disnea y dolor, y también cuantificando la frecuencia respiratoria y la oximetría. La saturación de oxígeno no variaba, pero sí el VAS medido cada 15 minutos. Ya en años posteriores se realizaron otros estudios randomizados a doble ciego con placebo que apoyaron los resultados del primero. Este estudio prospectivo fue uno de los primeros que sugería que los opioides —y aquí hablamos de la morfina— pueden ser usados en el alivio de la disnea en pacientes con cáncer avanzado sin causar hipoxemia como efecto secundario; aquello sirvió para estimular otros estudios que confirmaron los beneficios del uso de opioides en el manejo de síntomas estresantes al final de la vida.

Para lograr un control de la disnea y del dolor (en la agonía) comenzar con 5 mg de Morfina VSC —0,5 ml de la ampolla de Morfina al 1%— y repetir cada 10 minutos hasta conseguirlo. Si llegáramos a una dosis de 15-20 mg de Morfina administrada sin lograr un control del dolor, o de la disnea, debemos reevaluar por qué ese dolor no responde a nuestro tratamiento —el control de la disnea suele resultar más fácil de alcanzar—. Pero no es la primera vez que un dolor se nos resiste con la Morfina y en este caso, nuestro Equipo de Apoyo de Cuidados Paliativos (EACP), ha empleado Metadona

^{2**}Opioides: este término se utiliza para designar “aquellas sustancias endógenas o exógenas que tiene un efecto análogo al de la morfina y poseen actividad intrínseca. No todos los opioides son opiáceos, ni todos los opiáceos son opioides”. Cfr. En: Seidenberg, A., & Honegger, U. (2000). Metadona, Heroína y otros opioides. Granada: Ediciones de Díaz de Santos.

en solución parenteral: hemos administrado 10 mg de Metadona por VSC con excelentes resultados.

Hay que saber que, en ocasiones, y en final de vida, la exacerbación de un dolor previamente controlado con un opioide, cualquiera que sea, y que, de forma repentina, sin conocer un porqué, se descontrola, puede ser indicativo de un final de vida próximo.

Tras lograr el control de la disnea y del dolor debemos centrarnos en controlar la inquietud o el desasosiego que podemos conseguir empleando Midazolam^{***3}: 5 mg VSC (1 ml de una ampolla de 15 mg de Midazolam que contiene 3 ml); si no se alcanza el control de ese malestar o desasosiego a los 10 minutos con esos 5 mg de Midazolam, debemos repetir la dosis de ese fármaco cada 10 minutos hasta completar la administración de la ampolla de 15 mg; y de no conseguirlo con los 15 mg quizá sea porque la persona es excesivamente tolerante a las benzodiazepinas o simplemente sus receptores no sean sensibles a este tipo de fármaco por lo que se debería buscar una alternativa que tendríamos en un neuroléptico: la Levomepromazina (Sinogan[®]) que es mucho más lento de acción que el Midazolam —tarda en verse su el comienzo de su acción al menos 20 minutos—; administraríamos 25 mg de Levomepromazina (1 ampolla completa) VSC. Habitualmente cuando 10 mg de Midazolam no son efectivos recurimos a un neuroléptico VSC con buenos resultados.

Una vez que hemos conseguido con medicación VSC controlar la disnea y el dolor, y ya después la inquietud o el desasosiego, valoraremos una sedación paliativa. Lo ideal es que antes de llevar al paciente a una sedación paliativa se hubiera hablado

^{3***}Midazolam: benzodiazepina hidrosoluble que puede ser administrada por vía parenteral de forma segura. 2 y 3 veces más potente que el diazepam. Inicio de acción VSC entre 5 y 10 minutos. Vida media plasmática: 2-4 horas.

previamente con él para haber obtenido así su previo consentimiento, pero evidentemente, en una situación de agonía como la que estamos abordando, esperar a que el paciente despierte o despertarle no procede por lo que lo siguiente es tomar decisiones, conjuntamente, con la familia o responsable que hubiera designado el enfermo para saber cuál debiera de ser nuestra actitud a seguir. Normalmente la familia responde al ¿qué quieren que hagamos? Con un "Que no sufra". Es entonces cuando preparamos un infusor con medicación para su administración VSC con el fin de llevar al paciente a una sedación paliativa, profunda e irreversible, que en la medida de lo posible no alargue una agonía que es de por sí dolorosa para la familia y allegados.

Fármacos coadyuvantes en la sedación terminal:

(1) La Levomepromazina^{4****} (ampollas de 25 mg/ml): es un antipsicótico típico cuya finalidad es la de reducir el nivel de conciencia. Nosotros, el EACP de Oviedo, comenzamos con una dosis de 25 mg VSC en el caso de buscar o necesitar una alternativa al Midazolam y cuando la utilizamos como coadyuvante en sedación terminal la dosis que empleamos oscilan entre los 75-100 mg/día, aunque el rango puede variar entre los 50-300 mg/día¹³. La levomepromazina es compatible en la administración VSC de forma continua en infusor con otras drogas como la Morfina, Oxycodona, el Midazolam, el Butilbromuro de Hioscina, Oxycodona. En caso de no disponer de la Levomepromazina podríamos recurrir a la Clorpromazina (Largactil®) VSC y a doble dosis de la Levomepromazina (Wiffen, 2015).

^{4****}Levomepromazina: fenotiacina de acción antipsicótica (típica), antiemética y sedante. Antagonista de los receptores simpaticomiméticos α -1 y en menor medida α -2, dopaminérgico D₂, serotoninérgico 5HT_{2A}, H₁ y ACh_M. Puede producir hipotensión dosis dependiente. Vida media plasmática de 15-30 horas. Pico de concentración plasmática (VSC): 30-90 minutos. Estructural y funcionalmente similar a la Chlorpromazine pero más ampliamente utilizada en cuidados paliativos.

(2) El butilbromuro de escopolamina (butil-escopolamina o hioscina) es un antimuscarínico con capacidad para relajar el músculo liso y con efectos antisecretagogos. Se dispone en forma de ampollas (20 mg/1 ml) para uso en solución inyectable y se emplea en terminalidad en aquellos pacientes que presentan una obstrucción intestinal no quirúrgica para prevenir el dolor abdominal cólico y para reducir los vómitos (dosis entre 60-300 mg/día). La eficacia del butilbromuro de escopolamina como antisecretagogo (la dosis VSC empleada comúnmente oscila entre los 60-120 mg/día) en ocasiones reduce la broncorrea en un 50-66% de los pacientes (Hughes et al., 2000).

Cuidados en la agonía: cuidados generales y medidas no farmacológicas.

Los cuidados de enfermería en la fase de agonía son esenciales para el confort del paciente, deben adaptarse en cada momento a la situación de éste y realizarse con la mayor delicadeza posible. Podemos clasificar estas medidas no farmacológicas como: (Alonso et al.,2008)

- (i) Medidas ambientales.
- (ii) Medidas físicas.
- (iii) Alimentación e hidratación

(i) Medidas ambientales: intentar mantener un ambiente tranquilo, la habitación ordenada y ventilada, olor agradable, y que entre la luz durante el día. Es aconsejable que no se hable en susurros, permitir que el enfermo reconozca los pasos o la voz de sus seres queridos, sus nietos, sus hijos.... Evitar que mucha gente permanezca en la habitación. Utilizar ropa de cama ligera. Es importante mantener el contacto físico con el paciente,

siga hablándole y dándole muestras de afecto: cogerle la mano, acariciarle o aquellas muestras de cariño que fueran de su agrado, ponerle música o lecturas en voz baja, aunque no puede contestar... el paciente escucha.

Debemos permitir a los niños (si ellos quieren) estar en la habitación, tratar de que este sea un momento importante para el recuerdo, tratar de que sea lo más “normal” posible, que lo último que vea, sienta, huela, oiga sea aquellas cosas que le son queridas y de las que disfrutaba.

No debemos olvidar que, aunque su familiar esté adormilado, no responda a nada, sigue ahí, lo último que se pierde es el oído y el tacto.

(ii) Medidas físicas:

- Higiene: realizar higiene, y cambios de sábanas, al menos una vez al día. Para el cuidado de la piel se pueden dar masajes suaves con crema hidratante, siempre que no moleste al paciente o le provoque dolor. La incontinencia en sí misma no es indicación de sondaje vesical, pueden utilizarse absorbentes. Los enemas u otros laxantes por vía rectal no tienen ningún sentido en situación agónica.

- Movilización: Colocar al paciente en su posición preferida. En general, la posición más cómoda es semidecubito lateral izquierdo. Evitar cambios posturales si resultan dolorosos o incómodos para el paciente. Recordar, sin embargo, que a veces pueden resultar beneficiosos para facilitar el control de los estertores, al movilizar las secreciones y proporcionar alivio, cambiar los puntos de apoyo del cuerpo.

- Cuidados de la Piel: en el caso de presencia de úlceras en el paciente agónico, los cuidados se reducirán a la limpieza y cambio de apósitos. Se utilizarán medidas que mitiguen el dolor local, el olor, la infección y el sangrado:

- Curas rápidas y cómodas.
- Tratamiento analgésico previo a las curas.
- Si hay mal olor: Metronidazol tópico
- Si hay dolor: anestésicos tópicos.

- Cuidados de la boca: en el enfermo en situación de últimos días, sin ingesta oral, se procurará retirar las costras visibles y mantener hidratada la mucosa en lo posible humedeciéndola varias veces al día. Esto alivia la sensación de sed mucho más que la sueroterapia, nos ayudaremos de cepillo dental infantil, pinzas, depresores o el propio dedo índice, con torundas de gasa impregnadas, en las siguientes soluciones:

- Manzanilla sin o con unas gotas de limón exprimido. La manzanilla es un anestésico y antiséptico natural, además de ser barato y de uso cotidiano. Las gotas de limón favorecen la producción de saliva, estando contraindicado en los enfermos agónicos deshidratados.
- Agua oxigenada reducida al 50% con agua. Se utiliza en tumores bucales para disminuir el mal olor y retirar los restos de sangrado.
- Colutorios específicos como "Oraldine", "Betadine", "Xerolacer" entre otros. El primero de ellos es de uso menos frecuente debido a que es más agresivo por su componente alcohólico y lastima, en mayor grado, la mucosa oral; deben ser utilizados muy diluidos y teniendo en cuenta las posibles alergias. Evitar los antisépticos que provoquen escozor o molestias.

Retirar dentadura postiza. Aplicar cacao en los labios.

(iii) Alimentación e hidratación: la nutrición e hidratación es un problema médico, psicológico y ético importante durante la fase de enfermedad terminal. En la fase

agónica la nutrición y la hidratación no parecen tener repercusión en la sensación de bienestar del enfermo, aunque pueden tener un aspecto psicológico negativo tanto para él como para la familia. Es importante hablar con el paciente y cuidadores para tranquilizarlos al respecto y ser conocedores que, para la familia, la hidratación y la nutrición del enfermo, tienen un significado emocional que puede llegar a generarles ansiedad. En la mayoría de los pacientes no es necesaria durante la agonía y hasta pueden estar claramente contraindicadas.

La nutrición enteral o parenteral nunca debe iniciarse en esta fase, no aportan ningún beneficio. Respecto a la hidratación, tradicionalmente se ha tendido a hidratar artificialmente al paciente por vía endovenosa cuando no puede ingerir líquidos. La relación entre sed y deshidratación en los enfermos al final de la vida es escasa. Tanto los pacientes bien hidratados como aquellos deshidratados experimentan sed lo que no justificaría una hidratación artificial por carecer de argumentación científica sólida. Para el bienestar del paciente tienen más repercusión medidas de cuidado de la boca y la piel que el estado de hidratación, que sí en cambio puede tener alguna influencia en la calidad y cantidad de las secreciones, tanto por exceso como por defecto de ésta. Si se decide mantener una hidratación en el enfermo terminal o en la fase de agonía final se puede recurrir a la hipodermocclisis (hidratación por vía subcutánea) frente a la vía endovenosa. La hidratación debe realizarse con suero fisiológico, mucho menos irritante para la piel, preferentemente en las zonas abdominales, que permiten difundir mejor el líquido.

Argumentos a favor y en contra de hidratar a los pacientes en los últimos días (Alonso et al., 2008).

ARGUMENTOS A FAVOR	ARGUMENTOS EN CONTRA
<ul style="list-style-type: none"> • Más confortables si reciben hidratación adecuada. • No hay evidencia de que prolonguen la vida. • La deshidratación causa confusión, incapacidad de descansar, e irritabilidad neuromuscular. • Si se da agua cuando tienen sed, ¿por qué no hidratarlos artificialmente? • Mínimo estándar de cuidado. Suspenderla puede ser visto como “abandono” del paciente. • Retirarla puede sentar un precedente para retirar otros tratamientos a otros grupos comprometidos de pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Interfiere proceso de aceptación de la muerte. • Pacientes en coma no experimentan dolor, sed, hambre... • Líquidos pueden prolongar el proceso de morir. • Menos orina significa menos necesidad de pañales, orinales, movilizaciones o sondas. • Menos líquido en el aparato digestivo supone menos vómitos, ascitis. • Menos secreciones pulmonares: menos tos, edema, estertores. • Un balance negativo de líquidos y electrolitos puede llevar a un descenso de la conciencia y por lo tanto, un descenso del sufrimiento.

Sedación paliativa y otros conceptos.

Para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): “*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” (Sales et al., 2002). La disminución del nivel de la conciencia es el elemento central, el objetivo, de una *sedación paliativa*; otra definición: *“el uso específico de medicación sedativa para aliviar el sufrimiento intolerable de síntomas refractarios, mediante una reducción del nivel de conciencia del paciente”* (Graeff y Dean, 2007). Finalmente, otra propuesta con un amplio consenso: *"La sedación paliativa es la disminución deliberada de la conciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios"* (Observatorio Atención Médica al final de la vida, 2022).

En la legislación del Principado de Asturias el concepto de sedación paliativa se recoge en la Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida y viene definido como la *"disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos en las dosis y combinaciones requeridas al efecto, con el fin de aliviar adecuadamente su sufrimiento o síntomas refractarios al tratamiento específico."*

La NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organization) recoge, en sus directrices, que la sedación paliativa sólo debe emplearse en pacientes con enfermedad terminal y cuya muerte sea inminente (Kirk, Mahon, 2010).

Los autores de este escrito opinan que la administración de una sedación paliativa en una situación de agonía viene fundamentada en la irreversibilidad del proceso, en la

necesidad de ahondar en un sueño lo más profundo posible para facilitar así un tránsito hacia la propia muerte —para morir hay que dormirse ya que la sintomatología no controlada supone un motivo de vigilia—, y en la espera, sin aparente justificación para la misma, de una muerte real y evidente para la propia persona que la vive y para todos aquellos del entorno que la sufren minuto a minuto, aguardándola, y finalmente deseándola con los sentimientos encontrados que ello supone.

Referente al concepto de **síntoma refractario** utilizado para justificar una sedación paliativa, la definición más ampliamente aceptada es la impulsada por Cherny: “el término refractario puede aplicarse cuando un síntoma no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable y eficaz que no comprometa la conciencia del paciente” (Cherny y Portenoy, 1994). Para que un síntoma se haga refractario ha tenido antes que ser difícil y aquí aparece el término **síntoma difícil** que es aquel “*que, para su adecuado control, precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico, sin alterar el nivel de conciencia del paciente*” (Observatorio Atención Médica al final de la vida, 2002). En definitiva y para no confundir conceptos la diferencia entre ambos radica en que en el síntoma difícil logramos su control sin disminuir la conciencia del paciente.

Los síntomas refractarios que con mayor frecuencia requieren de una sedación paliativa para su control son el delirium o la disnea. En cuanto al dolor, y únicamente el dolor, hay que cuestionarlo como una indicación para sedación paliativa pues es complicado conocer cuándo se han agotado todas las medidas analgésicas aplicadas.

En cuanto al sufrimiento espiritual o existencial, es un motivo controvertido para sedar al paciente. Las guías nacionales e internacionales establecen que la sedación

paliativa indicada por sufrimiento existencial tiene aspectos diferentes a la indicada por síntomas físicos. A considerar, en primer lugar, la dificultad en establecer como refractaria o intolerable una situación que generalmente tiene un curso dinámico y en la que, con frecuencia, aparece un fenómeno de adaptación psicológica con variación en el nivel de sufrimiento. Además, el sufrimiento espiritual puede presentarse mucho antes de una fase agónica y, por lo tanto, en esta situación la sedación paliativa no necesariamente estaría indicada. Por todo ello, la European Association of Palliative Care (EAPC) propone que la sedación paliativa por sufrimiento existencial debe realizarse solamente en situaciones de pronóstico vital de pocos días, tras una evaluación repetida por un equipo multidisciplinar que incluya psicólogos, psiquiatras, consejeros espirituales etc., y siempre que la situación persista como intolerable tras la realización de varias sedaciones transitorias o sedación de respiro.

¿Y hay algunos otros condicionantes que nos pudieran conducir a aplicar una sedación paliativa antes de tiempo? En primer lugar, la percepción de la inmediatez de la muerte no claramente definida en cuanto a los signos antes mencionados; la presencia de varios de los síntomas considerados como refractarios junto con la incapacidad de conocer los deseos del paciente (Roy, 2005) y finalmente también existe la evidencia que la fatiga y burnout de los médicos conlleva a un incremento del uso de la sedación paliativa para concluir un proceso de atención (Morita et al., 2002; Coyle et al., 1990).

Referencias

Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2008). Atención en la agonía. *Psicooncología*, 5(2), 279-302.

Álvarez Colorado, M., Amoedo Albero, M. C., & Cano Tébar, A. M. Gandía Herrero M García Verde I, Gil Lopez J, et al. Guía de recomendaciones prácticas. Uso de la vía subcutánea de la práctica centrada en la enfermedad a la atención centrada en el paciente. Martínez Cruz MB. Coordinadora. Madrid: IM&C; 2021.

Bruera, E. Macmillan, K. Pither, J. MacDonald, R.N. (1990). Effects of morphine on the dyspnea of terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, Dec;5(6):341-4.

Cambridge Dictionary. (16 de Julio de 2022). *Agony*. <https://dictionary.cambridge.org/es/diccionario/ingles-espanol/agony>

Coyle, N., Adelhardt, J., Foley, K. M., & Portenoy, R. K. (1990). Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *Journal of pain and symptom management*, 5(2), 83-93.

Cherny, N. I., & Portenoy, R. K. (1994). Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *Journal of palliative care*, 10(2), 31-38.

De La Guía, G. D. T. (2008). de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 48.

Gómez-Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., Ciprés, L., Corral, P., González-Fernández, J.L., Herranz, J.A., Rocafort, J., & Rodríguez-Sendín, J.J. (2010). Atención médica al final de la vida: Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 17(3),

177-179. Recuperado en 07 de noviembre de 2022, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000300007&lng=es&tlng=es.

Graeff, A. D., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *Journal of palliative medicine*, 10(1), 67-85.

Guía de Sedación Paliativa. Observatorio Atención Médica al final de la vida. (2021). (consultado el 6/04/2022). Ed: OMC. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM). SECPAL. En: https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf,

Guía de Sedación Paliativa. Observatorio Atención Médica al final de la vida. (2021). (consultado el 6/04/2022). Ed: OMC. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM). SECPAL. https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf,

Hughes, A., Wilcock, A., Corcoran, R., & Lucas, V. (2000). Audit of three antimuscarinic drugs for managing retained secretions. *Palliative medicine*, 14(3), 221. [https://doi: 10.1191/026921600670188257](https://doi.org/10.1191/026921600670188257).

Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., ... & Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), 77-89.

Kirk, T. W., & Mahon, M. M. (2010). Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the

use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage*, 39(5), 914-923.

Menten, J., & Hufkens, K. (2004). Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients. In *Abstract of the 3rd Research Forum of the European Association for Palliative Care. Palliat Med* (Vol. 18, No. 4, p. 351).

Morita, T., Akechi, T., Sugawara, Y., Chihara, S., & Uchitomi, Y. (2002). Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey. *Journal of Clinical Oncology*, 20(3), 758-764.

Nauck, F. Klaschik, E. Ostgathe, C. (2000) Symptom control during the last three days of life. *Eur J Palliative Care*,7;81-4.

Oxfordlearnersdictionaries. (16 de Julio de 2022). *Agony*. <https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/english/agon?q=agon>

Real Academia Española. (actualizado 2020). *Agonía*. En Diccionario de la Lengua Española. Recuperado en 10 noviembre 2021 de <https://dle.rae.es/agon%C3%ADa?m=form>

Roy, D. J. (2005). Euthanasia and withholding treatment. *Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third. Oxford*, 84-97.

Sales, J. P., Olarte, J. M. N., Trota, R. A., Aguilar, A. G., Loncán, P., Sánchez, J. M., ... & Ortiz, J. S. (2002). Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Medicina paliativa*, 9(1), 41-46.

Santos Suárez, J. (2022). Reflexiones sobre la agonía. *Medicina Paliativa*, 29(1), 56-57.

Soriano Fernández, H., Rodenas García, L., Moreno Escribano, D., Roldán Castillo, B., Castaño Moreno, E., & Palazón García, E. (2009). Utilización de la vía subcutánea en atención primaria. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(8), 426-433.

Wiffen, P. (2015). *Palliative Care Formulary* 5th edition, 22:182.