

## A fondo

# Implicaciones éticas y factores determinantes en la administración de sedación paliativa

## *Ethical Implications and Determinant Factors in the Administration of Palliative Sedation*

**Marta Guzmán Pérez**

**Médico residente de Medicina Interna en el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete (España)**

### Resumen

La sedación paliativa es una intervención que pretende aliviar un sufrimiento intolerable resultado de uno o varios síntomas refractarios en pacientes en situación terminal. Dado que la medicación utilizada para el alivio del síntoma puede inducir un estado de disminución o ausencia de nivel de conciencia y un posible acortamiento del tiempo de vida, existen múltiples consideraciones éticas y clínicas complejas implicadas en la toma de decisiones al final de la vida. En este trabajo de revisión, tratamos de describir conceptos de Medicina Paliativa, aportar recomendaciones para la práctica clínica según la evidencia científica, analizar los factores que determinan el inicio de la sedación paliativa y argumentar la moralidad de esta práctica desde diferentes enfoques. Abordaremos principios éticos como la proporcionalidad terapéutica o la doctrina del doble efecto, así como aspectos clínicos justificados por los principios de Beauchamp y Childres de 1979.

**Palabras clave:** Sedación paliativa; Toma de decisiones; Problemas éticos; Proporcionalidad terapéutica; Síntomas refractarios.

### Abstract

Palliative sedation is an intervention that aims to alleviate intolerable suffering resulting from one or more refractory symptoms in terminally ill patients. Given that the medication used for symptom relief can induce a state of decreased or absent level of consciousness and a possible shortening of the time of life, there are multiple complex ethical and clinical considerations involved in making decisions at the end of life. In this review, we try to describe concepts of Palliative Medicine, give some recommendations for clinical practice according to scientific evidence, analyze the factors that determine the initiation of palliative sedation and argue the morality of this practice from different approaches. We will address ethical principles such as therapeutic proportionality or the doctrine of double effect, as well as clinical aspects justified by the Beauchamp and Childress principles of 1979.

**Keywords:** Palliative sedation; Decision making; Ethical issues; Therapeutic proportionality; Refractory symptoms.

## 1. Introducción

Los cuidados paliativos tienen que ver con la medicina del cuidado y la medicina de acompañamiento. El grado de responsabilidad de una sociedad se mide por su compromiso con los cuidados a quienes son frágiles, dependientes, vulnerables, marginados y sufrientes. Es un deber del médico aliviar el sufrimiento y eliminar el dolor con los cuidados paliativos.

Como queda reflejado en el Código de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial (OMC) de España: "El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente, siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida".

Por este motivo, es un deber deontológico del médico abordar con decisión la sedación paliativa, incluso cuando de este tratamiento se pudiera derivar, como efecto no deseado, una anticipación de la muerte. La sedación, cuando está indicada, se considera una buena práctica médica, siendo ética y deontológicamente obligatoria. (Bátiz Cantera, 2022)

### 1.1. Qué es la sedación paliativa

La sedación paliativa fue definida por la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos, por sus siglas en inglés) como "una intervención que pretende aliviar un sufrimiento intolerable resultado de uno o varios síntomas. Es una intervención que es deliberada y monitorizada, diferenciándola de aquellas situaciones donde la sedación es el efecto colateral del tratamiento". (Beauverd et al., 2024)

La sedación es utilizada en medicina paliativa en las siguientes situaciones (Beauverd et al., 2024): sedación transitoria para procedimientos dolorosos; sedación como parte del cuidado de quemaduras; sedación al final de la vida para la retirada del soporte respiratorio; sedación en el manejo de síntomas refractarios al final de la vida; sedación de emergencia (por ejemplo: ante una hemorragia masiva, asfixia...); sedación en el contexto de un sufrimiento psicológico o existencial intenso.

El término "refractario" describe la intratabilidad del síntoma (por parte de los profesionales sanitarios) y la intolerabilidad del sufrimiento (por parte del paciente). (Surges et al., 2024)

Se estima que existe entre un 10 a un 18% de muertes con sedación paliativa en Europa, aunque su uso es desconocido dada la considerable variabilidad entre culturas, países e incluso instituciones. (Surges et al., 2024). El cáncer es el diagnóstico más común entre los pacientes que reciben sedación paliativa en el mundo. (Hedman et al., 2022)

La sedación paliativa busca controlar síntomas refractarios al final de la vida.

En los últimos años, ha habido un incremento en el número de sedaciones paliativas que se realizan. Una posible explicación es que se han ampliado sus indicaciones desde quejas físicas a quejas no-físicas. Ahora incluyen síntomas como miedo, ansiedad o sufrimiento existencial. (Camartin & Björkhem-Bergman, 2022)

El concepto del sufrimiento existencial se utiliza en medicina paliativa para hacer referencia a aquel sufrimiento que no es físico. Kissane propone varias formas de

sufrimiento existencial: el miedo a morir, los efectos de las pérdidas y los cambios, la pérdida de autonomía, el sentimiento de soledad, la alteración en la calidad de las relaciones sociales debido a la enfermedad, la búsqueda de sentido vital y la incertidumbre de lo desconocido. (Klein, C., Voss, R., Ostgathe, C., & Schildmann, J. A., 2023).

Sin embargo, todavía existe controversia sobre la aplicación de la sedación paliativa para el alivio del sufrimiento psicológico o existencial (Poonam, B., Pesce, M. B., Shrestha, U., & Goyal, A., 2024), pues existe menos evidencia científica y consideraciones éticas más complejas para entender que este pueda ser una indicación para el inicio de la sedación (Klein, C., Voss, R., Ostgathe, C., & Schildmann, J. A., 2023).

Los *hospices* y en general los cuidados paliativos de Europa, ofrecen a los pacientes un enfoque holístico basado en cuidados físicos, emocionales, psico-sociales y existenciales-espirituales. (Walker, A., & Breitsameter, C., 2022). Tienen en cuenta el valor de la autonomía del paciente y su dignidad, así como la necesidad de realizar planes de cuidado individuales. (Walker, A., & Breitsameter, C., 2022).

## 1.2. Qué no es la sedación paliativa

La principal preocupación de la mayoría de los médicos y organizaciones con respecto a la administración de sedación paliativa es que puede acelerar la muerte de una persona. Debido a esta preocupación, la práctica de la sedación paliativa todavía se compara con el suicidio asistido por un médico y la eutanasia. A continuación, describiremos las diferencias entre estos actos en pacientes terminales.

La sedación paliativa como práctica se diferencia de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido en dos aspectos: la intención y el resultado deseado.

La sedación paliativa pretende aliviar los síntomas refractarios en pacientes moribundos, mientras que la intención del suicidio asistido por un médico y la eutanasia es poner fin a la vida del paciente. De manera similar, el resultado deseado de la sedación paliativa es lograr un nivel de sedación en los pacientes que controle sus síntomas, mientras que en el suicidio médicamente asistido y en la eutanasia, el resultado deseado es siempre la muerte del paciente. (Poonam, B., Pesce, M. B., Shrestha, U., & Goyal, A., 2024). Por lo tanto, el resultado "exitoso" en la sedación es el alivio del síntoma, mientras que en la eutanasia es el fallecimiento. (Camartin, C., & Björkhem-Bergman, L. (2022).

La distinción legal entre eutanasia y sedación paliativa no está siempre clara entre los médicos. Es necesario elaborar documentos legales de clasificación de estos procedimientos, que permitan a los clínicos alinear las percepciones de sus actos con dichos conceptos. (Overbeek, A., van de Wetering, V. E., van Delden, J. J. M., Mevis, P. A. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Postma, L., 2021).

En España, la ley General de Sanidad de 1986 menciona la sedación paliativa específicamente, siendo esta un derecho del paciente al final de la vida cuando existen síntomas refractarios.<sup>1</sup> (Garralda, E., Busa, C., Pozsgai, É., Ostromok-Lukacs, V., Csikós, A., & Radbruch, L., 2023). Además, la Ley 41/2002 de autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información clínica, inició el camino hacia la normativización de las directrices o voluntades anticipadas. Estas son un documento en el que una persona, con capacidad legal suficiente (siendo mayor de edad o menor

emancipado) puede manifestar las instrucciones previas que, ante circunstancias clínicas que le impidieran manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia. (Hernández-Bello, E., & Gasch-Gallén, Á. (2020).

En Francia, la sedación está regulada por la ley Claeys-Léonetti (2016), que permite la sedación continua profunda. (Vieille, M., Dany, L., Le Coz, P., Avon, S., Keraval, C., Salas, S., et al. (2021). En Italia, la sedación paliativa también está regulada por ley. En cambio, en países como Países Bajos, Reino Unido, Alemania o Rumanía, la sedación está regulada por guías de práctica clínica médica, sin existir un marco legal específico. (Garralda, E., Busa, C., Pozsgai, É., Osztromok-Lukacs, V., Csikós, A., & Radbruch, L., 2023).

La sedación por sufrimiento psicológico o existencial plantea debates éticos por su complejidad y falta de evidencia.

Este trabajo de revisión pretende aclarar los conceptos más ampliamente utilizados en Medicina Paliativa (en especial la sedación paliativa) y describir cuáles son los factores éticos implicados.

## 2. Material y métodos

Se ha realizado una revisión bibliográfica de la literatura disponible con texto completo en Pubmed publicada en los últimos 5 años, con criterios de búsqueda “palliative sedation AND making decision” y “palliative sedation AND ethical issues”. Han sido incluidos todos los artículos disponibles en inglés y español, de cualquier categoría (estudios de revisión, cohortes, series de casos, etc.) que aborden el tema de la sedación paliativa desde el punto de vista ético y médico en pacientes adultos en situación terminal de su enfermedad (tanto oncológicos como no oncológicos). Por ende, han sido excluidos aquellos estudios que estuvieran escritos en otros idiomas, aquellos enfocados en pacientes de edad pediátrica, trabajos de enfermería o aquellos cuyo enfoque sea excesivamente clínico (y no ético) o aquellos irrelevantes para el objeto de estudio.

Tabla 1. Criterios de inclusión y de exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos publicados en los últimos 5 años en Pubmed	Artículos publicados hace más de 5 años en Pubmed
Estudios de cualquier categoría (en términos de evidencia científica)	Estudios duplicados
Estudios que aborden el tema de la sedación paliativa desde el punto de vista ético (+/- médico) en pacientes adultos en situación terminal (oncológicos y no oncológicos)	Estudios de Enfermería, Veterinaria y aquellos estudios enfocados en niños (Pediatria)
Artículos escritos en inglés o español	Artículos escritos en idiomas que no sean inglés o español

## 3. Resultados

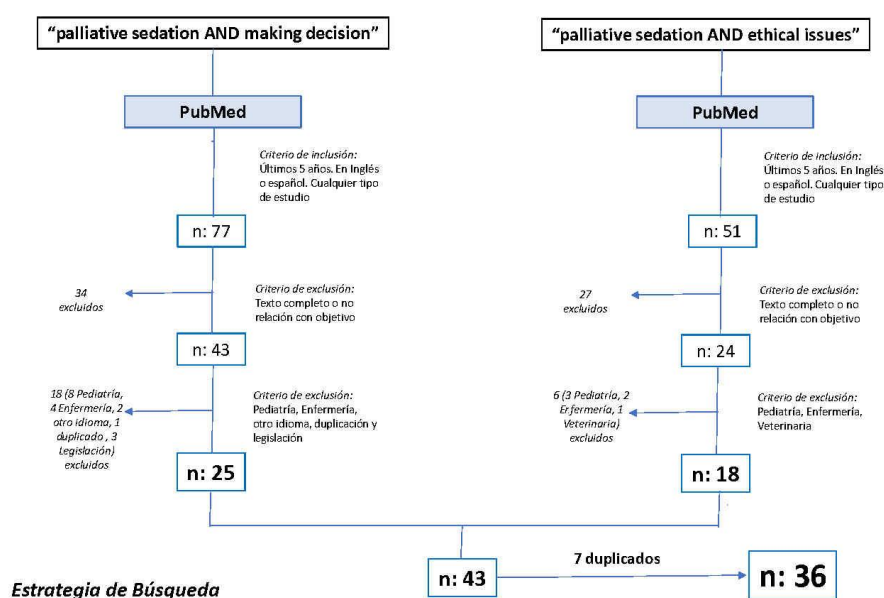
Tras la búsqueda de “palliative sedation AND making decision”, aplicando el criterio temporal de artículos publicados en “los últimos 5 años”, hemos obtenido un total de 77 resultados. De estos, 8 artículos trataban casos de Pediatría, 4 eran de Enfermería, 2 artículos estaban escritos en otros idiomas no incluidos (francés y alemán), 1 estaba

duplicado, 3 analizaban leyes y otros 34 artículos han sido excluidos por no cumplir con los criterios de inclusión. En total, se han excluido 52 de 77 artículos, quedando un total de 25 trabajos para analizar y estudiar.

Por otro lado, tras la búsqueda de “palliative sedation AND ethical issues” y aplicando los mismos filtros, hemos obtenido 51 resultados. De ellos, 7 han sido excluidos por estar duplicados, 3 por ser de Pediatría, 2 de Enfermería, 1 de Veterinaria y otros 27 por no cumplir con los criterios de inclusión. Finalmente, se han excluido 33 de 51 artículos, quedando un total de 18 trabajos.

En resumen, la suma de los resultados obtenidos de ambas búsquedas es de 43 artículos incluidos para el trabajo de revisión, aunque excluyendo los duplicados queda un total de 36.

Figura 1. Estrategia de búsqueda



## 4. Distancia

Son múltiples las clasificaciones que se han ido dando a la sedación paliativa desde su aparición, así como los matices en la terminología utilizada para describir cada acto clínico en medicina paliativa o las recomendaciones propuestas por las guías de práctica clínica (GPC). En este apartado abordaremos factores determinantes para iniciar la sedación paliativa, principios éticos implicados en la toma de decisiones, aspectos clínicos y morales relevantes y algunos retos que la Medicina Paliativa nos plantea.

### 4.1. Conceptos y clasificaciones

La sedación paliativa se puede clasificar según la profundidad y según la duración. Los tres niveles de profundidad<sup>2</sup> son: superficial (el paciente está despierto y somnoliento, pero es capaz de comunicarse), intermedia (el paciente está dormido, pero se puede despertar con facilidad) y profunda (el paciente está inconsciente y no responde).

Según la duración<sup>2</sup>, esta puede ser: intermitente (la sedación se para después de un periodo definido para permitirle al paciente estar alerta) y continua (la sedación se mantiene sin intención de pararse). También podemos diferenciar la sedación en

gradual o rápida, en función de la dosis de sedantes con la que se inicia y la forma de incrementarla. (Arima, H., 2020).

En la sedación gradual, el clínico comienza con la mínima dosis de sedantes que considera necesaria para aliviar el sufrimiento del paciente, y, posteriormente, la va aumentando de forma proporcionada en relación con la gravedad del padecimiento. El resultado podría ser la inconsciencia hasta el fallecimiento si esto es requerido para el alivio del síntoma. En cambio, en la sedación rápida, los médicos administran altas dosis de sedantes que produzcan la inconsciencia desde el inicio, o bien, aumentan de forma rápida (en minutos u horas) la dosis hasta conseguir la inconsciencia.

Terminológicamente, Quill y sus colegas llamaban a estas prácticas “sedación paliativa proporcionada” (PPS por sus siglas en inglés) y “sedación paliativa hasta la inconsciencia” (PSU). Estos términos eran debatibles, pues la primera podría conseguir la inconsciencia si esto fuera proporcionado para cumplir con la intencionalidad que posee el acto clínico (control del síntoma refractario). (Arima, H., 2020).

La sedación adecuada se define por su profundidad (superficial a profunda) y duración (intermitente o continua).

Más correcta en mi opinión sería la terminología que proponen Gilbertson et al, quienes distinguen entre "sedación terminal gradual" (GTS) y "sedación terminal rápida" (RTS) para representar los mismos conceptos. (Gilbertson, L., Savulescu, J., Oakley, J., & Wilkinson, D., 2023). La GTS conlleva una valoración cuidadosa para la aplicación de sedantes que puedan aliviar los síntomas, pudiendo o no, culminar con la inconsciencia. En cambio, en la RTS, se administran altas dosis de sedantes de forma rápida con la intención de conseguir la inconsciencia.

Más allá de la intencionalidad de cada tipo de sedaciones, cabría plantearse, como reflejaban Takla y Savulescu en uno de sus estudios, la moralidad de los médicos que tratan de conseguir la inconsciencia. (Takla, A., Savulescu, J., & Wilkinson, D. J. C., 2021). Para ello, es necesaria una reflexión sobre el valor de la conciencia, que realizaremos posteriormente.

#### 4.2. El problema de la terminología

La terminología facilita la comprensión de los objetivos, indicaciones y normas para una buena práctica clínica. (Kremling, A., Bausewein, C., Klein, C., Schildmann, J. E., Ostgathe, C., Ziegler, K., et al., 2022). Según Kremling et al. existe una falta de consenso en la nomenclatura y comprensión de las prácticas sedativas, siendo necesaria la creación de una nueva terminología que evite la confusión en el ámbito asistencial.<sup>17</sup>

Uno de los puntos importantes que proponen es aclarar el significado del concepto haciendo uso de la categoría "intención" dentro de la definición. Mencionan a España y Bélgica como ejemplo a seguir (haciendo alusión a la Guía de sedación paliativa perteneciente a la OMC de España y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos).

Ponen el ejemplo del uso de escalas como RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale) para mejorar la definición explícita del concepto “disminución de conciencia” (Tan, F., Li, N., Wu, Y., & Zhang, C., 2023).

Un estudio alemán lo explica de forma similar, con la definición del grupo de estudio de la SedPall (Sedation at the End of Life in Specialist Palliative Care) (Bátiz Cantera, J., 2022): "la sedación intencional para aliviar el sufrimiento es el proceso o resultado de

inducir un estado de nivel de conciencia con score < 0 en la escala de RASS-PAL (similar a la RASS).

Tabla 2. Escala RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale)

Puntaje	Clasificación	Descripción
+4	Combativo	Combativo, violento, peligro inmediato para el grupo
+3	Muy agitado	Agresivo, se intenta retirar tubos o catéteres
+2	Agitado	Movimientos frecuentes y sin propósito, lucha con el respirador
+1	Inquieto	Ansioso, pero sin movimientos agresivos o violentos
0	Despierto y tranquilo	
-1	Somnoliento	No está plenamente alerta, pero se mantiene despierto más de 10 segundos
-2	Sedación leve	Despierta brevemente a la voz, mantiene contacto visual de hasta 10 segundos
-3	Sedación moderada	Movimiento o apertura ocular a la voz, sin contacto visual
-4	Sedación profunda	Sin respuesta a la voz, con movimiento o apertura ocular al estímulo físico
-5	Sin respuesta	Sin respuesta a la voz o al estímulo físico

Se diferencian de la definición de la EAPC de 2024 en que esta última no hace uso de escalas. La nueva definición es la siguiente: "sedación terapéutica (o paliativa) en el contexto de medicina paliativa es el uso monitorizado de medicación que trate de inducir un estado de disminución o ausencia de nivel de conciencia para aliviar la carga de cualquier sufrimiento refractario, de manera que es éticamente aceptable para el paciente, familia y los profesionales de la salud". (Fredheim, O. M., Materstvedt, L. J., Skulberg, I., & Magelssen, M., 2021).

#### 4.3. Factores determinantes para iniciar sedación paliativa

La sedación paliativa normalmente es utilizada para tratar síntomas físicos. Los síntomas refractarios que con más frecuencia la requieren son: el delirium (41-83%), el dolor (25-65%) y la disnea (16-59%). (Beauverd, M., Mazzoli, M., Pralong, J., Tomczyk, M., Eychmüller, S., & Gaertner, J., 2024).

Sin embargo, en raras situaciones, los pacientes pueden continuar padeciendo sufrimiento a pesar de que los síntomas físicos ya se hayan controlado. El distrés no físico puede ser debido a sufrimiento psicológico, existencial, social, espiritual, religioso o todos ellos. De hecho, a veces ocurre que, en momentos finales de la vida, los componentes físicos y no físicos del sufrimiento pueden ser extraordinariamente difíciles de distinguir. (Beauverd, M., Mazzoli, M., Pralong, J., Tomczyk, M., Eychmüller, S., & Gaertner, J., 2024).

La sedación terminal por sufrimiento no físico debe quedar como una posible pero excepcional actuación, y no debe ser iniciado sin la cooperación de un equipo

especializado en cuidados paliativos. (Beauverd, M., Mazzoli, M., Pralong, J., Tomczyk, M., Eychmüller, S., & Gaertner, J., 2024).

Fang et al. llevan a cabo una revisión sistemática cuyo objetivo es identificar algunos factores determinantes en el uso de sedación paliativa. Algunas variantes que estudiaron fueron (Vivat, B., Bemand-Qureshi, L., Harrington, J., Davis, S., & Stone, P., 2019):

- Sexo. Demostraron una asociación más fuerte entre el sexo masculino y la utilización de sedación paliativa (OR 1,17, 95% CI 1,05-1,31, p=0,004)
- Tipo de enfermedad. Los estudios analizados mostraban una asociación más fuerte entre los pacientes con cáncer y el uso de sedación que entre aquellos enfermos no oncológicos (OR: 1,39, 95% CI 1,20-1,61, p<0,00001).

Otro punto a tener en cuenta es el lugar donde se realiza la sedación paliativa. Se reconoce la importancia de la paliación como un acto médico que se realiza con relativa frecuencia en servicios de urgencias hospitalarias, e insisten en que la formación recibida por el personal sanitario en este ámbito era escasa e irregular. (Vilpert, S., Meier, C., Berche, J., Borasio, G. D., Jox, R. J., & Maurer, J., 2023).

En el estudio multicéntrico de Oriol Yuguero-Torres et al., describen las características de los pacientes a los que se les aplica la sedación, concluyendo que en su mayoría se trataba de pacientes ancianos con comorbilidad grave, que reciben tratamiento con intención curativa en primera instancia, pero finalizan iniciando la sedación ante la presencia de síntomas refractarios. Llama la atención que en el estudio solo el 14% de ellos eran pacientes oncológicos, lo que hace pensar que existe un buen seguimiento y control sintomático por parte de Oncología y las Unidades de Medicina Paliativa, evitando las visitas a los Servicios de Urgencias Hospitalarias. (Vilpert, S., Meier, C., Berche, J., Borasio, G. D., Jox, R. J., & Maurer, J., 2023).

#### 4.4. Proporcionalidad terapéutica y doctrina del doble efecto

Existen diferentes aproximaciones éticas que pueden mencionarse para argumentar a favor de la práctica de la sedación paliativa. Existen dos principios deontológicos de relevancia: la proporcionalidad terapéutica y el principio o doctrina del doble efecto. (Gilbertson, L., Savulescu, J., Oakley, J., & Wilkinson, D., 2023).

##### **Proporcionalidad terapéutica**

En la última guía de consenso de la EAPC se introduce el concepto de proporcionalidad en la definición de sedación paliativa. (Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B., Apostolidis, K., Cardone, A., Centeno, C., et al., 2024). Este principio abarca la proporcionalidad desde dos dimensiones.

Primero, en términos de profundidad de sedación, con la administración de medicaciones sedantes tituladas con la mínima dosis eficaz para conseguir el alivio del sufrimiento y que, a la vez, puedan mantener la interacción social tanto como sea posible, en vez de tratar de conseguir directamente la inconsciencia.

En segundo lugar, explica la proporcionalidad en términos de duración. La sedación intermitente será más apropiada que la continua al principio del curso de la enfermedad, consiguiendo aliviar temporalmente mientras se espera el beneficio de otros tratamientos (*transient sedation*) o dándole al paciente un “respiro” del peso de la



situación (*respite sedation*) antes de recobrar de nuevo la consciencia. (Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B., Apostolidis, K., Cardone, A., Centeno, C., et al., 2024).

Por ello, una sedación que no cumpla con este principio (por ejemplo, sedación profunda para síntomas moderados) no puede ser considerada sedación paliativa. (Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B., Apostolidis, K., Cardone, A., Centeno, C., et al., 2024).

### **Principio o doctrina del doble efecto (DDE)**

Se trata de un principio ético derivado de la justificación de matar en defensa propia, según Santo Tomás de Aquino. Él explicaba que lo que determina si una acción es ética o no es la intención. Por ende, una acción es permisible si trata de producir un "efecto bueno" aun cuando se pueda producir un efecto "malo" no intencionado.

Los eticistas han elaborado una lista con una serie de condiciones que han de darse para que el uso de la DDE esté justificado. Estas son (Faris, H., Dewar, B., Dyason, C., Dick, D. G., Matthewson, A., & Lamb, S., 2021).

1. Han sido utilizadas todas las alternativas posibles razonables y con menor riesgo para el paciente.
2. Hay una acción con al menos dos efectos predecibles.
3. El acto es bueno en sí mismo (o al menos neutral).
4. Un efecto es malo y el otro es bueno.
5. El efecto bueno es aquel que se trata de conseguir (la intencionalidad o el fin del acto), sin otra intención más allá.
6. Estos efectos buenos y malos no están mediados por agentes que intervengan, sino que fluyen directamente del acto realizado.
7. Uno puede prever el efecto malo, pero sólo intentar conseguir el efecto bueno.
8. El efecto malo no es el medio para conseguir el efecto bueno.
9. El acto es proporcionado en estos dos sentidos:
  - Las formas en las que se lleva a cabo son proporcionadas hasta el final;
  - Los beneficios potenciales son proporcionados acorde a los daños proporcionados.

Hannah Faris *et al.* ponen en entredicho que el principio filosófico de la doctrina de doble efecto esté bien aplicado en Medicina Paliativa.

Afirman que este se aplica alegando que tratar el sufrimiento es bueno y causar la inconsciencia y potencialmente la muerte es malo. Sin embargo, explican que determinar si una consecuencia es buena o mala depende del marco moral que se utilice.

Ponen de ejemplo la ideología de Santo Tomás de Aquino. Según este, sólo existen cuatro valores "intrínsecamente buenos": la vida, la procreación, el conocimiento y la sociabilidad humanas. Evitar el sufrimiento, el dolor o la tristeza no aparece en esa lista. Por ello, arriesgar la vida por el bien del alivio del sufrimiento, no estaría justificado por la doctrina del doble efecto según el marco moral de Santo Tomás de Aquino. (Faris, H., Dewar, B., Dyason, C., Dick, D. G., Matthewson, A., & Lamb, S. (2021).

La sedación debe estar basada en la proporcionalidad terapéutica y en la doctrina del doble efecto, respetando la intención de aliviar síntomas.

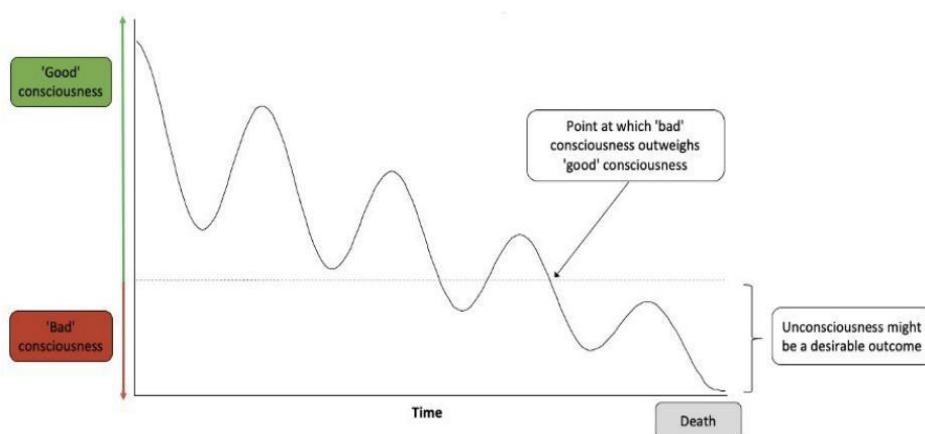
Sumalsy también objeta que “la sedación no es un bien para el ser humano”. Reclama que nunca es justificable el alivio del sufrimiento dejando al paciente inconsciente hasta su muerte. Explica que gracias a la consciencia el ser humano puede florecer. Puede experimentar amor, libertad, espiritualidad, grandes experiencias con uno mismo y con aquellos que le rodean. (Takla, A., Savulescu, J., Wilkinson, D. J. C., & Pandit, J. J., 2021).

En cambio, Savulescu defiende la moralidad de conseguir la inconsciencia en determinados pacientes que están muriendo. Para él y otros que opinan de forma similar, el valor de la consciencia no es intrínseco, sino que depende de su contenido. Las experiencias como el placer, la belleza, el amor...son buenas; mientras que el dolor, el sufrimiento, el aislamiento, la soledad...son malas. Por lo tanto, el valor de la consciencia no puede analizarse separándolo de su contenido. La inconsciencia sería, por tanto, un valor neutral. (Takla, A., Savulescu, J., Wilkinson, D. J. C., & Pandit, J. J., 2021).

Por supuesto, es difícil determinar el momento concreto de la enfermedad del paciente en el que mantener el nivel de consciencia intacto le permita vivenciar experiencias agradables. Esto debería discutirse con el paciente (o los familiares, si con este no es posible) y realizar un juicio de valor basado en los valores del paciente, antes de plantearse comenzar una sedación cada vez más profunda. (Takla, A., Savulescu, J., Wilkinson, D. J. C., & Pandit, J. J., 2021).

En un estudio de Savulescu y su colega Takla, realizaron una encuesta a 509 participantes en Reino Unido, de los cuales a un 88% y un 77% de los entrevistados les parecía permisible ofrecer analgesia y sedación gradual al final de la vida, respectivamente. Dos tercios del total de ellos, afirmaban que se les debería permitir a los médicos tratar de conseguir la inconsciencia completa de los pacientes que están muriendo con sufrimiento. (Takla, A., Savulescu, J., Kappes, A., & Wilkinson, D. J. C. (2021)

Figura 3. Calidad de la consciencia al final de la vida (Gilbertson et al., 2023)



#### 4.5. Comunicación

La comunicación también es un punto fundamental en el ámbito médico y más concretamente en situaciones de final de la vida. Esta ha de ser adecuada y fluida tanto con el resto de profesionales como con los pacientes y sus familias.

Para algunos médicos, es bienvenida una comunicación horizontal con enfermería, pues generalmente se refieren a ellas como poseedoras de gran experiencia y sabiduría en el manejo de estos pacientes y aceptan de buena gana los consejos sobre la medicación que proponen. Sin embargo, otros defienden una jerarquía y relación vertical con enfermería, alegando que las decisiones y explicaciones médicas sólo les concierne a ellos. (Walker, A., & Breitsameter, C., 2022).

Por otro lado, también puede haber problemas entre colegas médicos con diferentes especialidades, tanto por déficits en la comunicación como por abarcar patologías o campos médicos que se solapan. Estas diferencias podrían resolverse incrementando los esfuerzos en la comunicación y aclarando quién se va a encargar de cada área. (Walker, A., & Breitsameter, C., 2022).

En cuanto a la comunicación con familiares y allegados del paciente, esta puede ser realmente desafiante para el médico, sobre todo cuando el paciente no puede regirse ni decidir por sí mismo y deja sus "deseos o anhelos" en manos de sus seres queridos. Un ejemplo clásico es el caso de la retirada de nutrición o disminución del aporte de fluidos cuando empeora la situación clínica del paciente y los familiares temen que el paciente muera de hambre o sed. (Walker, A., & Breitsameter, C., 2022).

Otro ejemplo de la falta de comunicación adecuada se refleja en el miedo que existe a la confrontación con los miembros familiares, que lleva a los profesionales a llevar a cabo intervenciones como el inicio de la nutrición artificial o la resucitación cardiopulmonar aun en ausencia de beneficios esperados. (Luna-Meza, A., Godoy-Casasbuenas, N., Calvache, J. A., Díaz-Amado, E., & Morales, O., 2021).

Como excepción a la comunicación continua con la familia, se encuentran aquellas sedaciones durante un episodio de exacerbación de síntomas, momento en el que no es posible informar. Tras decidir actuar de forma rápida para conseguir el control sintomático, se informará tan pronto como sea posible a los representantes legales del paciente. (Ostgathe, C., Bausewein, C., Schildmann, E., Bazata, J., Handtke, V., Heckel, M., et al., 2023)

Es clave obtener el consentimiento informado y mantener una comunicación clara con el paciente y su familia.

Por situaciones como la descrita, el médico debe discutir con el paciente la forma de sedación que es más apropiada para su situación individual. Fuera del contexto de una emergencia médica al final de la vida, se recomienda planificar interrupciones en la sedación

siempre que sea posible para estudiar de nuevo la situación. (Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B., Apostolidis, K., Cardone, A., Centeno, C., et al., 2024).

A pesar de una adecuada comunicación, se dan casos en los que, cuando el médico respeta los deseos del paciente, nace la tensión entre lo que está médicamente indicado y lo correspondiente a los valores o estado emocional del paciente (por ejemplo, cuando está recomendado el alivio del dolor, aunque conlleve la disminución de consciencia, pero el paciente no quiere y rechaza la propuesta de sedación). (Walker, A., & Breitsameter, C., 2022).

### **Consentimiento informado**

Un tema importante a tratar dentro de la comunicación médico-paciente/familia al final de la vida es el concepto del consentimiento informado (CI).

Todas las guías indican que el CI es un requisito para llevar a cabo la sedación paliativa. El equipo médico debe deliberar con el paciente mientras disponga de plenas facultades para decidir de forma capaz. Además, las guías enfatizan en la necesidad de implicar a la familia en la conversación para ayudarles a aceptar el deseo del paciente y hacerles entender el procedimiento y sus consecuencias, como son la pérdida completa o parcial de comunicación con el paciente. (Surges, S. M., Garralda, E., Jaspers, B., Brunsch, H., Rijpstra, M., Hasselaar, J., et al, 2022).

Si el paciente pierde la capacidad de decisión, debe consultarse su documento de voluntades anticipadas. De no tenerlo, se pasaría a pedir el consentimiento a su representante legal. Si no tuviera, la decisión médica se realizaría por parte de dos profesionales, siendo el bien del paciente el único objetivo. (Surges, S. M., Garralda, E., Jaspers, B., Brunsch, H., Rijpstra, M., Hasselaar, J., et al, 2022).

Hay que tener en cuenta que el papel de las familias al final de la vida de un paciente es extremadamente complicado. Además del rol de familiares, adquieren el rol de cuidadores, observadores e informantes...y una vez que el paciente pierde su capacidad de decisión, se convierten en sus representantes. Por estos motivos, todas las guías coinciden en la importancia del cuidado a las familias como una parte del cuidado integral requerido durante la sedación paliativa. (Surges, S. M., Garralda, E., Jaspers, B., Brunsch, H., Rijpstra, M., Hasselaar, J., et al, 2022).

Como ejemplo de ello, la revisión sistemática de Alazne Belara y colaboradores, donde analizan 43 estudios (con un total de 1137 pacientes sedados), muestra que sólo en dos de ellos mencionan la participación del paciente en la toma de decisiones al final de su vida, pues las limitaciones físicas y capacidad cognitiva compromete la autonomía para ello, describiendo la participación de la familia en las decisiones. Concluyen que la decisión de sedación debe debatirse con el paciente siempre que sea posible antes de su pérdida de autonomía. (Belar, A., Arantzamendi, M., Menten, J., Payne, S., Hasselaar, J., & Centeno, C., 2022).

#### **4.6. Aspectos clínicos**

Como se ha mencionado con anterioridad, existe gran variabilidad en la práctica clínica según los países, ciudades o incluso instituciones en la que nos encontremos. Mayoritariamente, en los centros hospitalarios de España se suelen aplicar las recomendaciones propuestas por la EAPC.

El proceso de toma de decisiones al final de la vida está bien estandarizado en las guías de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. Estas insisten en priorizar el confort del paciente y no mantener tratamiento de soporte vital cuando no exista posibilidad de recuperación. Al final de la vida deben paralizarse las terapias invasivas porque el principal objetivo es la mejora del confort. (Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B., Apostolidis, K., Cardone, A., Centeno, C., et al., 2024)

El debate acerca de la equivalencia o no-equivalencia entre mantener o retirar tratamientos es complejo, incluso bajo una ética formal y consideraciones prácticas. Este debate ha tenido históricamente sus raíces en la relación ética existente entre los actos y las omisiones. Para algunos autores, son éticamente equivalentes, pues en ambos casos se toman decisiones (el quid de la cuestión es si se debe o no administrar el tratamiento, independientemente de si se ha iniciado antes). Por otro lado, aceptar estos actos como equivalentes podría llevar a los médicos a practicar una ética

utilitarista, que podría negar la satisfacción y bienestar emocional de los cuidadores y familiares.<sup>28</sup> Ambas posiciones deberían coexistir y discutirse profundamente con los pacientes y sus allegados. (Lucchi, E., Milder, M., Dardenne, A., & Bouleuc, C., 2023).

Sin embargo, aunque resulte crucial resaltar la importancia de tener una buena y continua comunicación con los miembros de la familia, las preferencias de estos no deben anteponerse a las decisiones clínicas que buscan el bien del paciente. (Fredheim, O. M., Materstvedt, L. J., Skulberg, I., & Magelssen, M., 2021).

#### **4.7. Medición**

Los pacientes que están muriendo merecen el acceso a intervenciones apropiadas para el alivio del sufrimiento al final de la vida. Por ello, los médicos tienen el deber de ir dando pasos razonables para conseguir el alivio de los síntomas. Esto puede incluir la analgesia, la sedación o incluso la anestesia general. (Gilbertson, L., Savulescu, J., Oakley, J., & Wilkinson, D., 2023).

Gracias a los grandes avances en la medicina paliativa moderna, muy pocos son los pacientes que sufren síntomas refractarios al final de la vida. Por ello, la sedación paliativa se ofrece como la última solución en el “último viaje”, cuando el paciente se enfrenta a un sufrimiento refractario e insoportable. (Gilbertson, L., Savulescu, J., Oakley, J., & Wilkinson, D., 2023).

En el estudio de Bella Vivat et al. describieron el trabajo en cuidados paliativos al final de la vida en varios hospitales y hospices de Reino Unido. Demostraron que hacían un uso cauteloso y proporcionado de sedantes, tal como recomienda la EAPC. La única variación que detectaron con respecto a las recomendaciones de la guía europea es que no realizaban monitorización de la sedación de forma objetiva, ni siquiera utilizando moderadas o altas dosis de medicación sedante. (Vivat, B., Bemand-Qureshi, L., Harrington, J., Davis, S., & Stone, P., 2019).

Otro dilema al que se enfrentan los clínicos es el de administrar de forma ininterrumpida la sedación profunda con el fin de minimizar cualquier riesgo de que pueda aparecer sufrimiento innecesario, o plantearse parar o reducir los niveles de sedación para evitar sedación innecesaria, pues en estos casos, al paciente se le priva de su autonomía y experiencias conscientes. El principal problema radica en cómo establecer “qué es innecesario”. (Fredheim, O. M., Materstvedt, L. J., Skulberg, I., & Magelssen, M., 2021).

Para tratar de resolver este dilema, Olav Magnus Fredheim et al. (Fredheim, O. M., Materstvedt, L. J., Skulberg, I., & Magelssen, M., 2021). se basan en los principios éticos propuestos por Beauchamp y Childress en 1979 (principios de beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia).

#### **Principios de autonomía y beneficencia**

En lo relativo al principio de autonomía, que defiende la obligación de respetar las decisiones que toma un paciente adulto capaz, se podría argumentar que la sedación paliativa profunda (DPS por sus siglas en inglés) podría ser iniciada por el deseo del paciente de anteponer el alivio de sus síntomas al ejercicio de su autonomía o sus experiencias de interacción social.

Sin embargo, podría argumentarse que cuando el paciente padece síntomas muy severos, no existe capacidad de decisión autónoma real. Por así decirlo, los síntomas

le "coaccionan" a elegir la DPS. En estas situaciones, existiría una ausencia de libertad o del ejercicio genuino de autonomía secundario a imposiciones externas.

Si el paciente está despierto (porque la sedación se ha parado o reducido lo suficiente) y la afectación por el síntoma ha disminuido, existe la posibilidad de que se practique una verdadera autonomía y podría presentar experiencias e interacción social. De esta manera, se estarían respetando dos principios, el de autonomía y el de beneficencia.

### **Principio de no maleficencia y justicia**

Por otro lado, reducir el nivel de sedación tiene el potencial de provocar un aumento de síntomas estresantes. Esto no ocurre si la sedación profunda se mantiene de forma ininterrumpida. Por este motivo, este acto podría pretender la prevención y el alivio de los síntomas, y, por ende, respetaría el principio de no-maleficencia. (Fredheim, O. M., Materstvedt, L. J., Skulberg, I., & Magelssen, M., 2021).

Si un paciente capaz expresa antes del inicio de la DPS su deseo de parar o reducir la dosis de sedación en algún momento, debemos respetar su autonomía, pero, si el paciente no es capaz y no puede expresar su opinión al respecto, queda en manos de los profesionales sanitarios enfrentarse a los conflictos que aparecen entre los principios de autonomía y beneficencia y el principio de no-maleficencia y tratar de buscar el mejor equilibrio entre ellos (lo más justo, éticamente hablando). (Fredheim, O. M., Materstvedt, L. J., Skulberg, I., & Magelssen, M., 2021).

### **4.8. Toma de decisiones**

El proceso de toma de decisiones en el ámbito médico y más concretamente en situaciones de final de la vida, requiere una reflexión personal profunda y una deliberación conjunta con el personal sanitario, la familia o seres queridos y, sobre todo, el paciente. Valorar las percepciones y realidades de este, sus valores y sus anhelos más profundos, será necesario para decidir de manera coherente y alineada con su forma de entender la vida cuando este no sea capaz de expresar sus deseos.

Por otro lado, los médicos también requieren una gestión emocional, formación científica y ética adecuadas para la tarea que desempeñan. Es un deber moral humanizar la medicina, y más aún, cuando el paciente se encuentra en situaciones de gran vulnerabilidad y experiencias cercanas a la muerte.

### **Percepciones del paciente**

El objetivo fundamental del médico es averiguar qué desea el paciente. "¿Quiere morir sin dolor? ¿quiere morir de forma consciente? ¿es quizás el miedo a morir el problema a tratar? ...", y respetar sus deseos siempre que sea posible. (Walker, A., & Breitsameter, C., 2022).

En un estudio realizado en Suiza (Vilpert, S., Meier, C., Berche, J., Borasio, G. D., Jox, R. J., & Maurer, J., 2023), en los años 2019-2020, se recogieron las preferencias de 1430 adultos mayores de 58 años en lo que respecta al final de la vida: resucitación cardiopulmonar, prolongación del tratamiento en caso de muy alto riesgo de incapacidad permanente y sedación en caso de dolor u otros síntomas insoportables que no responden a medicación convencional. Además, analizaron su asociación con características socio-demográficas y de salud.

Concluyeron que tanto la decisión de no-RCP como del rechazo al tratamiento que prolongue la vida en algunas situaciones parecen ser los puntos más conflictivos del tratamiento. Inciden en la necesidad de considerar los valores y motivaciones individuales de cada paciente para clarificar las decisiones terapéuticas. Esto podría realizarse mediante sistemas avanzados bien estructurados sobre la planificación de cuidados, siempre puestos en práctica por profesionales bien entrenados en este ámbito. (Vilpert, S., Meier, C., Berche, J., Borasio, G. D., Jox, R. J., & Maurer, J., 2023).

En este estudio, un 59,2% de los encuestados aceptaban ver reducido su nivel de consciencia en esas situaciones. Sólo se detectaron asociaciones entre el nivel educativo y la religiosidad con las preferencias a favor o en contra de la sedación. (Vilpert, S., Meier, C., Berche, J., Borasio, G. D., Jox, R. J., & Maurer, J., 2023). Aquellos con educación secundaria tienen más probabilidad de aceptar una reducción del nivel de consciencia, lo que ya se vio en el consistente estudio belga de Vissers. (Vissers, S., Dierickx, S., Robijn, L., Cohen, J., Deliens, L., & Mortier, F., 2022). Además, los encuestados con creencias religiosas aceptaban con menos frecuencia la disminución de su estado de alerta. (Vilpert, S., Meier, C., Berche, J., Borasio, G. D., Jox, R. J., & Maurer, J., 2023).

Por otro lado, en un estudio llevado a cabo por el grupo de trabajo de Marieke Torensma en Europa, concluían que los clínicos con creencias religiosas suelen preferir tratamientos que mantengan con vida al paciente y son mucho más restrictivos en la toma de decisiones al final de la vida en lo que respecta al uso de morfina o iniciar sedación. (Torensma, M., Suurmond, J. L., van der Heide, A., & Onwuteaka-Philipsen, B. D., 2020).

Llamativamente, en el estudio israelí de Arnona et al. los resultados afirmaban que la utilización de prácticas al final de la vida era equitativa en la población de Israel y no estaba asociada al estatus económico de los pacientes, nivel educativo, creencias religiosas u otras variantes socio-demográficas. (Ziv, A., Shaulov, A., Rubin, C., Oberman, B., Tawil, Y., Kaplan, G., et al., 2024).

### Percepciones del profesional sanitario

Además, como clínico, siempre existe una batalla interna. "¿Es muy pronto para la sedación? ¿entiende la familia lo que significa? ¿lo he explicado de una manera que lo puedan entender? ¿qué cantidad es mucha? ¿cuánta es poca? ¿estoy prolongando el sufrimiento? ¿he hecho lo suficiente para llegar al punto de que esta intervención sea razonable?" (Guité-Verret, A., Boivin, J., Hanna, A. M. R., Downar, J., Bush, S. H., Marcoux, I., et al., 2024).

La incertidumbre del profesional acerca del pronóstico del paciente le hace reconocer sus limitaciones, pero estas no deben minar su confianza. Deben mantener fuerte el sentido de obligación de aliviar el sufrimiento del que sufre. (Guité-Verret, A., Boivin, J., Hanna, A. M. R., Downar, J., Bush, S. H., Marcoux, I., et al., 2024).

Sexo, tipo de enfermedad y lugar de atención influyen en la práctica de la sedación, y las barreras incluyen falta de formación y recursos.

El primer paso que proponen es clarificar la ambigüedad de los conceptos en lo relativo a la sedación tanto en los campos médicos como políticos. También parece apropiado realizar un acercamiento a las realidades concretas de los profesionales con el fin de

adaptar las recomendaciones a sus contextos individuales. (Visser, S., Dierckx, S., Robijn, L., Cohen, J., Deliens, L., & Mortier, F., 2022).

Otro estudio belga que analizó los factores que eran percibidos como barreras en la toma de decisiones por parte de los clínicos en los *hospices*, enumeran: las barreras personales, relacionadas con la falta del conocimiento y las habilidades necesarias para llevar a cabo una buena sedación (ambigüedad teórica y práctica); las barreras relacionales, haciendo alusión a la comunicación y colaboración entre profesionales y con la familia/paciente; y las barreras organizativas, propias de la institución (como podría ser la no disponibilidad de algún medicamento requerido). (Robijn, L., Deliens, L., Rietjens, J., Pype, P., Chambaere, K., & Bowers, B. J., 2020).

## 5. Conflicto de intereses y financiación

El presente trabajo no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro. La autora declara carecer de conflicto de intereses.

## 6. Conclusiones

Este trabajo de revisión recoge aspectos éticos y clínicos implicados en la toma de decisiones al final de la vida. Argumentamos la moralidad y obligación deontológica y profesional del alivio del sufrimiento en la persona enferma, haciendo uso de la sedación paliativa ante la presencia de uno o varios síntomas refractarios en situación terminal.

Analizando el conjunto de estudios seleccionados, hemos podido observar cierta disparidad en la práctica de la Medicina Paliativa, siendo necesaria la homogeneización tanto en terminología como en el entendimiento subyacente a los actos clínicos, la intencionalidad terapéutica y sus implicaciones clínicas y éticas.

Y dado que la población cada vez tiene una mayor esperanza de vida, cada vez habrá una mayor prevalencia de personas enfermas que puedan requerir unos cuidados paliativos de calidad. Por ello, los esfuerzos en formación específica, entrenamiento profesional avanzado e investigación en este campo resultan cruciales para cumplir con este gran desafío que la evolución social nos plantea.

## Agradecimientos

Quería dar las gracias a los pacientes que, durante su convivencia con la enfermedad y su tránsito hacia la muerte, comparten con nosotros su estado más vulnerable y nos permiten entrar en territorios inexplorados. Como diría Marañón, nos recuerdan que: “la Medicina no es sólo una ciencia, sino un compromiso con la humanidad y la compasión”.

## Bibliografía

- Arima, H. (2020). Continuous deep sedation and the doctrine of double effect: Do physicians not intend to make the patient unconscious until death if they gradually increase the sedatives? *Bioethics*, 34(9), 977–983.
- Bátiz Cantera, J. (2022). La medicina paliativa desde la deontología. *Cuadernos de Bioética*, 33(109), 269–274.
- Beauverd, M., Mazzoli, M., Pralong, J., Tomczyk, M., Eychmüller, S., & Gaertner, J. (2024). Palliative sedation - revised recommendations. *Swiss Medical Weekly*, 154, 3590.



- Belar, A., Arantzamendi, M., Menten, J., Payne, S., Hasselaar, J., & Centeno, C. (2022). The decision-making process for palliative sedation for patients with advanced cancer. *Cancers*, 14.
- Bhyan, P., Pesce, M. B., Shrestha, U., & Goyal, A. (2024). Palliative sedation in patients with terminal illness. *PubMed*. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29262025/>
- Camartin, C., & Björkhem-Bergman, L. (2022). Palliative sedation—The last resort in case of difficult symptom control: A narrative review and experiences from palliative care in Switzerland. *Life*, 12.
- Faris, H., Dewar, B., Dyason, C., Dick, D. G., Matthewson, A., & Lamb, S. (2021). Goods, causes and intentions: Problems with applying the doctrine of double effect to palliative sedation. *BMC Medical Ethics*, 22(1).
- Fredheim, O. M., Materstvedt, L. J., Skulberg, I., & Magelssen, M. (2021). Ought the level of sedation to be reduced during deep palliative sedation? A clinical and ethical analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(E3), E984–E989.
- Garralda, E., Busa, C., Pozsgai, É., Osztromok-Lukacs, V., Csikós, A., & Radbruch, L. (2023). Regulations on palliative sedation: An international survey across eight European countries. *European Journal of Public Health*, 33(1), 35–41.
- Gilbertson, L., Savulescu, J., Oakley, J., & Wilkinson, D. (2023). Expanded terminal sedation in end-of-life care. *Journal of Medical Ethics*, 49(4), 252–260.
- Guité-Verret, A., Boivin, J., Hanna, A. M. R., Downar, J., Bush, S. H., Marcoux, I., et al. (2024). Continuous palliative sedation until death: A qualitative study of palliative care clinicians' experiences. *BMC Palliative Care*, 23(1).
- Hedman, C., Rosso, A., Häggström, O., Nordén, C., Fürst, C. J., & Schelin, M. E. C. (2022). Sedation in specialized palliative care: A cross-sectional study. *PLoS ONE*, 17(7).
- Hernández-Bello, E., & Gasch-Gallén, Á. (2020). Ethical issues in the clinical records of a group of terminal patients admitted into a third-level hospital. *Revista Española de Salud Pública*, 94, E1–14.
- Klein, C., Voss, R., Ostgathe, C., & Schildmann, J. A. (2023). A clinically oriented overview of guidelines and treatment recommendations. *Deutsches Ärzteblatt International*, 120(14), 235–242.
- Kremling, A., & Schildmann, J. (2020). What do you mean by “palliative sedation”? *BMC Palliative Care*, 19(1).
- Kremling, A., Bausewein, C., Klein, C., Nadolny, S., Ostgathe, C., Schildmann, E., et al. (2024). Terminological confusion about sedation in palliative care: Results of an international online vignette survey. *Journal of Palliative Medicine*, 27(4), 487–494.
- Kremling, A., Bausewein, C., Klein, C., Schildmann, E., Ostgathe, C., Ziegler, K., et al. (2022). Intentional sedation as a means to ease suffering: A systematically constructed terminology for sedation in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 25(5), 793–796.

- Lucchi, E., Milder, M., Dardenne, A., & Bouleuc, C. (2023). Could palliative sedation be seen as unnamed euthanasia? A survey among healthcare professionals in oncology. *BMC Palliative Care*, 22(1).
- Luna-Meza, A., Godoy-Casasbuenas, N., Calvache, J. A., Díaz-Amado, E., & Morales, O. (2021). Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer. *BMC Palliative Care*, 20(1).
- Ostgathe, C., Bausewein, C., Schildmann, E., Bazata, J., Handtke, V., Heckel, M., et al. (2023). Expert-approved best practice recommendations on the use of sedative drugs and intentional sedation in specialist palliative care. *BMC Palliative Care*, 22(1).
- Overbeek, A., van de Wetering, V. E., van Delden, J. J. M., Mevis, P. A. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Postma, L. (2021). Classification of end-of-life decisions by Dutch physicians: Findings from a cross-sectional survey. *Annals of Palliative Medicine*, 10(3), 3554–3562.
- Robijn, L., Deliens, L., Rietjens, J., Pype, P., Chambaere, K., & Bowers, B. J. (2020). Barriers in the decision making about and performance of continuous sedation until death in nursing homes. *The Gerontologist*, 60(5), 916–925.
- Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B., Apostolidis, K., Cardone, A., Centeno, C., et al. (2024). Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. *Palliative Medicine*, 38(2), 213–228.
- Surges, S. M., Garralda, E., Jaspers, B., Brunsch, H., Rijpstra, M., Hasselaar, J., et al. (2022). Review of European guidelines on palliative sedation: A foundation for the updating of the European Association for Palliative Care framework. *Journal of Palliative Medicine*, 25, 1721–1731.
- Takla, A., Savulescu, J., & Wilkinson, D. J. C. (2021). A conscious choice: Is it ethical to aim for unconsciousness at the end of life? *Bioethics*, 35(3), 284–291.
- Takla, A., Savulescu, J., Kappes, A., & Wilkinson, D. J. C. (2021). British laypeople's attitudes towards gradual sedation, sedation to unconsciousness and euthanasia at the end of life. *PLoS ONE*, 16(3).
- Takla, A., Savulescu, J., Wilkinson, D. J. C., & Pandit, J. J. (2021). General anaesthesia in end-of-life care: Extending the indications for anaesthesia beyond surgery. *Anaesthesia*, 76, 1308–1315.
- Tan, F., Li, N., Wu, Y., & Zhang, C. (2023). Palliative sedation determinants: Systematic review and meta-analysis in palliative medicine. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(e3), E664–E675.
- Torensma, M., Suurmond, J. L., van der Heide, A., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2020). Care and decision-making at the end of life for patients with a non-Western migration background living in the Netherlands: A nationwide mortality follow-back study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(5), 990–1000.e5.
- Vieille, M., Dany, L., Le Coz, P., Avon, S., Keraval, C., Salas, S., et al. (2021). Perception, beliefs, and attitudes regarding sedation practices among palliative care nurses and physicians: A qualitative study. *Palliative Medicine Reports*, 2(1), 160–167.

- Vilpert, S., Meier, C., Berche, J., Borasio, G. D., Jox, R. J., & Maurer, J. (2023). Older adults' medical preferences for the end of life: A cross-sectional population-based survey in Switzerland. *BMJ Open*, 13(7).
- Vissers, S., Dierickx, S., Robijn, L., Cohen, J., Deliens, L., & Mortier, F. (2022). Physicians' experiences and perceptions of environmental factors affecting their practices of continuous deep sedation until death: A secondary qualitative analysis of an interview study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9).
- Vivat, B., Bemand-Qureshi, L., Harrington, J., Davis, S., & Stone, P. (2019). Palliative care specialists in hospice and hospital/community teams predominantly use low doses of sedative medication at the end of life for patient comfort rather than sedation: Findings from focus groups and patient records for I-CAN-CARE. *Palliative Medicine*, 33(6), 578–588.
- Walker, A., & Breitsameter, C. (2022). Medical decision-making in hospices from the viewpoint of physicians: Results from two qualitative studies. *BMC Palliative Care*, 21(1).
- Yuguero-Torres, O., López, M. J., Cortés, E., Boqué, C., Navarra, M., & Jiménez, S. (2023). Registro MORCAT: Descripción de la sedación paliativa y la mortalidad en los servicios de urgencias.
- Ziv, A., Shaulov, A., Rubin, C., Oberman, B., Tawil, Y., Kaplan, G., et al. (2024). The association of medical, social, and normative factors with the implementation of end-of-life care practices. *Israel Journal of Health Policy Research*, 13(1).