

Desafíos éticos del control sintomático en cuidados paliativos: reflexión crítica

Florbela Gonçalves^{1,2}, Ana Margarida Pedro Antunes Ferreira Gaudêncio¹, Ana Maria Neves Rocha³, Ivo Paiva³, Francisca Rego², Rui Nunes²

1. Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil Coimbra, Coimbra, Portugal. 2. Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal. 3. Unidade de Investigação em Ciências da Saúde, Escola Superior de Enfermagem, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Resumen

Los cuidados paliativos representan un área de conocimiento capaz de contribuir a una buena gestión del control sintomático. Sin embargo, representan igualmente un desafío ético en áreas sensibles como la obstinación terapéutica, la abstención de alimentación e hidratación y la sedación paliativa. Se realizó una revisión narrativa y reflexión crítica basada en la búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos, complementada con artículos, libros y sitios web considerados pertinentes. Tras concluir la búsqueda, se seleccionaron 69 artículos para desarrollar cada tema de los resultados y la discusión, lo que permitió una reflexión crítica sobre los dilemas éticos en cuidados paliativos, con énfasis en el control sintomático. El control sintomático es un pilar de los cuidados paliativos. La mejor atención al paciente en cuidados paliativos es aquella centrada en la persona y no en la enfermedad. La práctica clínica basada en principios éticos es fundamental.

Palabras clave: Evaluación de síntomas. Bioética. Cuidados paliativos. Medicina paliativa.

Resumo

Desafios éticos do controle sintomático em cuidados paliativos: reflexão crítica

Os cuidados paliativos representam uma área de conhecimento capaz de contribuir para uma boa gestão do controle sintomático. No entanto, representam igualmente um desafio ético em áreas sensíveis com obstinação terapêutica, abstenção de alimentação e hidratação e sedação paliativa. Realizou-se revisão narrativa/reflexão crítica com base em pesquisa bibliográfica nas bases de dados principais, complementadas por artigos, livros e sites considerados pertinentes. Após a conclusão da pesquisa, 69 artigos foram selecionados de forma a desenvolver cada tópico dos resultados/discussão, que permitiram uma reflexão crítica sobre os dilemas éticos em cuidados paliativos, com ênfase no controle sintomático. O controle sintomático é um pilar dos cuidados paliativos. O melhor cuidado ao doente em cuidados paliativos é aquele centrado na pessoa, e não na doença. A prática clínica baseada em princípios éticos é fundamental.

Palavras-chave: Avaliação de sintomas. Bioética. Cuidados paliativos. Medicina paliativa.

Abstract

Ethical challenges of symptom management in palliative care: a critical reflection

Palliative care is a field of knowledge capable of contributing to effective symptom management. However, it also poses ethical challenges in sensitive areas such as therapeutic obstinacy, the withholding of food and hydration, and palliative sedation. A narrative review and a critical reflection were conducted based on bibliographic research in major databases, complemented by relevant articles, books, and websites. Following the search, 69 articles were selected to develop each topic of the results and discussion, enabling a critical reflection on ethical dilemmas in palliative care with an emphasis on symptom management. Symptom control is a cornerstone of palliative care. The best care for patients in palliative settings is person-centered rather than disease-centered. Clinical practice grounded in ethical principles is fundamental.

Keywords: Symptom assessment. Bioethics. Palliative care. Palliative medicine.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) como *un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, identificando precozmente, evaluando y tratando el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales*¹.

A pesar de que la historia de los CP abarca décadas, persisten las dudas sobre en qué consisten precisamente estos cuidados, cuál es su interés y para qué pacientes están indicados². Estas dudas afectan a profesionales de la salud, ciudadanos e incluso a los propios pacientes y crean desigualdades en el acceso a los CP, considerados hoy un derecho universal². Según la Asociación Portuguesa de Cuidados Paliativos, más del 70% de los pacientes en Portugal no tiene acceso oportuno a estos cuidados, y en el caso de los niños, el número aumenta al alarmante 90%³.

Los CP son cuidados holísticos y humanizados, cuyo principal objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando afrontan enfermedades crónicas y que limitan la vida (cáncer, insuficiencia de órganos, demencia, entre otras)⁴.

La progresión de una enfermedad crónica avanzada, en particular el cáncer metastásico, suele estar acompañada de múltiples síntomas físicos, psicológicos, espirituales y sociales, resultantes de la propia enfermedad, de su tratamiento o de comorbilidades asociadas⁴. En el contexto de CP, el control de los síntomas constituye un pilar, por medio de su identificación, evaluación y tratamiento precoz⁴. El término "paliativo" deriva del latín *pallium*, que significa capa o manto, es decir, los CP tienen como objetivo "ocultar" los síntomas, en sus diversas dimensiones, y así promover el bienestar y la calidad de vida⁴. Un síntoma puede definirse como una experiencia subjetiva que afecta la esfera psicopsicosocial y cognitiva de un individuo⁴.

Según Twycross y Gómez Sancho^{4,5}, el enfoque de control sintomático siempre abarca cinco categorías: evaluación de los síntomas, explicación de la causa de estos, tratamiento individualizado, seguimiento continuo y atención a los detalles, sin emitir nunca juicios de valor. Como ya se mencionó, uno de los principales objetivos de los CP es optimizar el manejo de los síntomas no controlados que afectan la calidad de vida de los pacientes⁵. Un enfoque eficiente y personalizado de los síntomas es un indicador de calidad de los servicios de CP⁶. Así,

es fundamental uniformar las mejores prácticas clínicas en el control de síntomas, de manera que se proporcione el mayor confort y calidad de vida posible a los pacientes al final de la vida⁶.

Esta temática está bien expresada en múltiples estudios que demuestran que el control adecuado del dolor y de otros síntomas es fundamental para promover la dignidad y el bienestar en pacientes paliativos⁶. En contraste, el control inadecuado de los síntomas influye negativamente en la trayectoria de la enfermedad, porque induce el sufrimiento y acorta la propia supervivencia del paciente⁷. La toma de decisiones compartidas entre los profesionales de la salud junto con los pacientes y sus familias, así como la coordinación por parte de un equipo multidisciplinario, son igualmente elementos fundamentales para la prestación de CP de calidad⁸.

Los cuidados paliativos valoran la vida y consideran la muerte como un proceso normal en la trayectoria de la enfermedad, de modo que no la retrasan ni la adelantan, centrandose su enfoque en promover la máxima calidad de vida posible¹. Un control de síntomas de excelencia solo se logra cuando el equipo de CP multidisciplinario está altamente motivado y es flexible para responder a las exigentes necesidades paliativas de los pacientes⁸. El trabajo en equipo interdisciplinario es la única forma de responder de manera humanizada a las características individuales de cada paciente, único en su esencia⁸.

Por otra parte, *la bioética es un campo del pensamiento humano y de la intervención social que aborda la ética de las ciencias de la vida, incluida la ética no humana y la práctica profesional de la salud, desde una perspectiva multi y transdisciplinaria*⁹. De esta forma, la práctica clínica basada en los principios de la bioética es esencial en el campo de los CP. Varios son los imperativos éticos en CP: compromiso de no abandonar al paciente y su familia, tratamiento intensivo de los síntomas, prevención de tratamientos desproporcionados o fútiles e inútiles e inicio de sedación paliativa ante síntomas refractarios y siempre que el paciente lo consienta¹⁰. Por lo tanto, es éticamente inaceptable no tratar intensivamente todo síntoma que cause sufrimiento a un paciente en CP, una vez que ello representa una amenaza a su calidad de vida¹⁰.

En este artículo, los autores plantean una reflexión ética sobre el control de los síntomas y sus implicaciones en el paciente y su familia, con base en los principios de la bioética.

Método

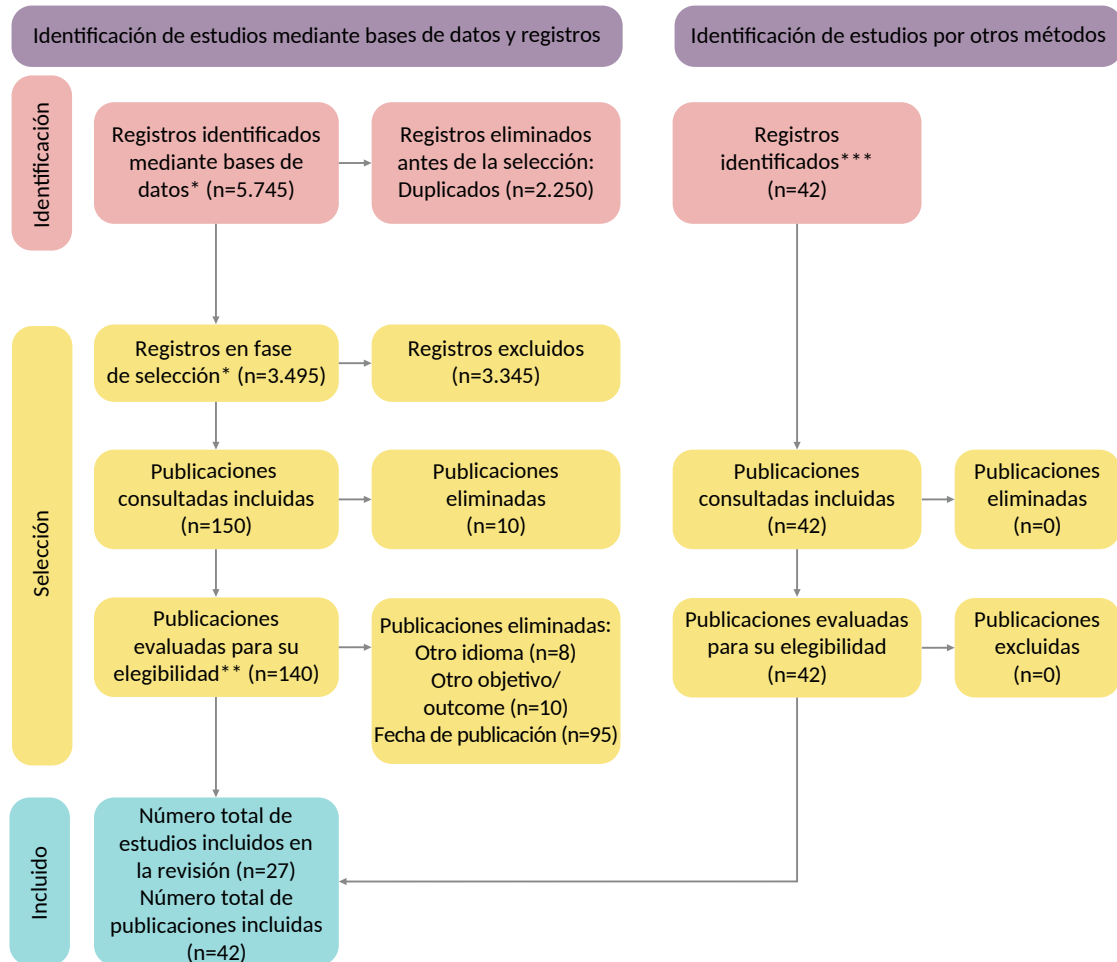
Los autores realizaron una investigación bibliográfica en las bases de datos PubMed, CINAHL y Web of Science, complementada con artículos, libros y sitios web sobre el tema que consideraron pertinentes, igualmente encontrados en la literatura. La investigación se basó en los siguientes términos MeSH: “palliative care”, “palliative medicine”, “bioethics”, “symptom assessment”, “symptom burden”.

Se definieron los criterios de inclusión siguientes: artículos que abordaban cuestiones/desafíos/dilemas/principios éticos del control de síntomas en cuidados paliativos (en cualquier contexto); solo se incluyeron artículos en portugués, inglés y español, con un límite temporal de 10 años

(es decir, publicaciones entre el 2015 y el 2025). Se excluyeron las publicaciones que abordaban a una población menor de 18 años. Sin embargo, los autores decidieron, excepcionalmente, incluir algunos artículos esenciales sobre este tema, independientemente de su fecha de publicación.

Tras completar la búsqueda y eliminar los duplicados, los autores revisaron los artículos, inicialmente basándose en el título y el resumen, y posteriormente tras una lectura completa. De este modo, se seleccionaron los artículos para desarrollar cada tema de los resultados/discusión. La Figura 1 presenta el diagrama de flujo para la selección de los artículos para revisión narrativa/reflexión crítica, con base en la metodología PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis).

Figura 1. Diagrama de flujo para la selección de artículos para revisión narrativa/reflexión crítica.



* Selección basada en el título y el resumen; ** Análisis mediante la lectura del texto completo; *** Artículos seleccionados por los autores (y considerados esenciales para el desarrollo del tema).

Resultados y discusión

El avance del conocimiento científico en las últimas décadas ha dado lugar a un aumento exponencial de la longevidad y, como consecuencia, de la prevalencia de las enfermedades crónicas⁴. Así, los cuidados paliativos, con su enfoque holístico hacia el paciente y la familia, que buscan satisfacer sus diversas necesidades, se establecen como esenciales en los sistemas de salud⁴.

Si bien los CP representan un campo clínico diferenciado, que exige formación y competencias propias para el enfoque correcto al paciente y su familia, todo profesional sanitario debería dominar las acciones paliativas básicas¹¹. Los CP no se restringen a pacientes al final de la vida, sino que deben iniciarse simultáneamente con los cuidados curativos y siempre que se identifique una enfermedad crónica y progresiva o cualquier otra condición potencialmente mortal¹¹. Cabe resaltar también que no son incompatibles con la prolongación de la sobrevivencia, siempre que esto no aumente el sufrimiento¹¹.

Los servicios de CP, mediante una gestión de síntomas apropiada, una comunicación eficaz sobre los deseos del paciente respecto a los cuidados al final de la vida, un refuerzo del apoyo emocional a la familia, sobre todo durante el luto, y atención a las necesidades en el *continuum* de cuidados desde el domicilio hasta el hospital, desempeñan un papel significativo en la práctica clínica basada en principios éticos¹¹. Sin embargo, la futilidad, el uso apropiado de la sedación paliativa, el papel de la hidratación y nutrición artificiales al final de la vida y la toma de decisiones adecuadas en el caso de pacientes vulnerables siguen siendo cuestiones de posible conflicto, con implicaciones prácticas y morales^{12,13}.

En el desarrollo de estos cuidados, se debe tratar de brindar compasión, respeto y dignidad, así como ofrecer atención, tratamiento, apoyo y cuidados coordinados y personalizados. Por lo tanto, incorporar todos estos principios es esencial para prestar cuidados de elevada calidad^{12,14}. Los profesionales de la salud a menudo se enfrentan a situaciones éticamente difíciles en su práctica, las cuales abarcan una amplia gama de áreas, entre ellas los cuidados paliativos¹⁵⁻¹⁷. Por ende, es necesario promover discusiones y deliberaciones de casos clínicos con cuestiones éticas complejas, así como reforzar la importancia

de consultar a los comités de ética para apoyar las decisiones que toman los profesionales¹⁵⁻¹⁷.

Con base en dicha premisa, el presente estudio plantea una reflexión ética acerca del control de síntomas en los cuidados paliativos, con base en los varios principios de la bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía, doble efecto, dignidad, justicia y vulnerabilidad¹².

Principios éticos en el control de síntomas en cuidados paliativos

El principio de beneficencia se refiere a la obligación de actuar en beneficio de la persona, bajo una serie de reglas morales de protección y defensa del derecho del otro, previniendo y eliminando condiciones que puedan causar daños^{18,19}. Requiere no solo evitar daños, sino también beneficiar a los pacientes y promover su bienestar, lo cual está en línea con los objetivos de los CP^{18,19}.

A su vez, el principio de no maleficencia se refiere a la obligación moral de no causar daño a la persona^{2,18-20}. Se refiere a una máxima básica de la buena asistencia médica, *primum non nocere*²⁰. La aplicación práctica de este principio por los profesionales de la salud consiste en ponderar los beneficios y riesgos de todas las intervenciones y tratamientos para evitar aquellos que son inadecuados y elegir el mejor curso de acción para el paciente²⁰. Esto es particularmente importante y pertinente en los cuidados al final de la vida, en que el profesional se enfrenta a decisiones de suspender o iniciar tratamientos, con el fin de controlar los síntomas²⁰.

El principio de doble efecto consiste en ponderar los efectos negativos y positivos causados por una acción, y el objetivo es obtener el efecto bueno y el efecto malo tolerado, lo que en situaciones específicas puede ser legítimo. Presupone la buena intención de la persona que lo aplica¹⁸. Por lo tanto, los principios de la beneficencia, no maleficencia y doble efecto están interconectados¹⁸. En una gestión adecuada de los síntomas del paciente en CP, el equipo responsable debe apoyarse en estos principios para justificar sus acciones.

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en pacientes paliativos, particularmente en el contexto de la oncología, y uno de los que más dilemas condicionan²¹. El dolor puede dejar al paciente temeroso, retraído y agitado, e el control inadecuado del dolor puede imponer un

sufrimiento enorme para el paciente e igualmente a su familia²¹. Por lo tanto, la analgesia representa un imperativo ético²¹. El paciente tiene derecho a que se le alivie el dolor, y el médico tiene el deber deontológico de saber cómo hacerlo. No se debe permitir que alguien sufra dolor por falta de conocimientos y de competencias para valorar el dolor, por recibir una medicación inadecuada, por la indisponibilidad de morfina ni por mitos infundados sobre la dependencia de opioides y sedación²¹.

En la mayoría de los países, el alivio del dolor es reconocido como un derecho ético y legal, y la disponibilidad de morfina constituye una responsabilidad social. Por razones éticas, lo correcto sería afrontar el dolor como una crisis de salud pública²¹. Sin embargo, la sociedad parece temer aún que medicamentos como los opioides y sedativos prescritos en la etapa terminal aceleren el proceso de muerte. No obstante, es ético prescribir este tipo de medicamentos para controlar el dolor refractario, incluso con la posibilidad de sedación. Tal prescripción se apoya en los principios éticos de la autonomía (con la obtención del consentimiento informado), de la beneficencia y del doble efecto, y el equipo responsable debe explicar este aspecto a los familiares²¹.

En resumen, la responsabilidad del equipo de CP es defender el mejor enfoque para controlar los síntomas, con el objetivo de brindar la mejor atención posible al paciente. Idealmente, esta prestación de cuidados tiene en cuenta los deseos y la voluntad del paciente, para satisfacer sus valores, ideales y cultura²⁰.

Principio de justicia

Los aspectos jurídicos y los derechos humanos proporcionan la protección fundamental que permite la participación igualitaria y la justicia individual en una sociedad¹². En el siglo XX, el derecho a cuidados de salud está bien establecido e incluye no solo la prestación de servicios clínicos básicos, sino también un entorno que permite el florecimiento de cuidados especializados, como los cuidados paliativos¹². El principio de la justicia es generalmente interpretado como un tratamiento justo, equitativo y apropiado, y, entre las diversas categorías de justicia, la más pertinente para la ética clínica es de hecho la justicia distributiva²⁰.

La justicia distributiva trata de asegurar la equidad en la distribución de recursos para igualar las

oportunidades de acceso a todos aquellos que tienen las mismas necesidades y se encuentran en las mismas circunstancias^{19,22}. De esta forma, el principio de la justicia busca asegurar la distribución justa de los recursos de salud y exige imparcialidad en la prestación de cuidados¹². Los recursos médicos son a menudo limitados y deben distribuirse de forma equitativa¹². Por ello, es necesario evaluar la asignación de la terapia médica para evitar el uso innecesario de recursos limitados¹². Los profesionales de salud tienen la obligación ética de defender un tratamiento apropiado y justo a los pacientes, en todas las etapas de su vida y enfermedad^{12,15,23}.

En Portugal, el acceso a CP se considera un derecho universal, regulado por la Ley de Bases de los Cuidados Paliativos, aprobada en el 2012²⁴. De acuerdo con esta ley, los CP *deben respetar la autonomía, la voluntad, la individualidad, la dignidad de la persona y la inviolabilidad de la vida humana*²⁴.

Para difundir y promover los cuidados paliativos en los sistemas de salud, la European Association for Palliative Care (EAPC) recomienda dos niveles de cuidados: enfoque paliativo/cuidados generalistas y cuidados paliativos especializados^{25,26}. El enfoque paliativo debe estar presente en todos los servicios de cuidados, y es consagrado como un derecho básico de acceso a cuidados mínimos^{25,26}. Por otra parte, los cuidados especializados deben ser brindados por equipos multidisciplinarios, con competencias específicas y avanzadas, con el objetivo de optimizar los cuidados prestados, especialmente en situaciones de mayor complejidad^{25,26}.

En Portugal, la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos busca desarrollar estrategias para ofrecer cuidados paliativos de forma universal en el Servicio Nacional de Salud, ya que se trata de un derecho inherente a la condición humana y a la justicia social²⁶. En resumen, todas las personas tienen derecho a acceder a CP de buena calidad que les brinden apoyo y dignidad al final de la vida²³.

Principio de autonomía

El principio de autonomía se refiere al derecho de la persona a su autodeterminación, es decir, el derecho a decidir sobre sí misma, de forma libre, racional y consciente²⁷. Todas las personas tienen el derecho de decidir qué tipo de cuidados deben recibir y ver sus decisiones respetadas²⁷. El respeto a este principio obliga al profesional de la salud a

compartir información médica y opciones de tratamiento para que el paciente ejerza su autodeterminación y está en línea con el consentimiento informado, la verdad y la confidencialidad^{20,27,28}.

Además, este principio enfatiza la protección por parte de los médicos del derecho de sus pacientes a la autodeterminación, incluso de aquellos que han perdido la capacidad de tomar decisiones^{12,27}. Tal protección se puede lograr mediante el uso de las directivas anticipadas de voluntad (DAV)^{12,27,28}.

Las DAV corresponden a instrucciones orales o escritas sobre los cuidados médicos futuros de un paciente, en el caso de se vuelva incapaz de comunicar y pierda la capacidad de tomar decisiones por cualquier razón¹⁹. Normalmente, las DAV escritas incluyen un “testamento” (en Portugal, llamado testamento vital) y designación de representantes para los cuidados de salud¹⁹. Un testamento vital es un documento escrito en el que una persona competente proporciona instrucciones sobre sus preferencias de cuidados de salud y las intervenciones médicas a las que acepta someterse al final de su vida²². Por otra parte, el representante de cuidados de salud es una persona designada por el paciente para tomar decisiones en su nombre cuando el paciente pierde la capacidad de hacerlo^{12,19}, es decir, se considera el representante legal del paciente en caso de enfermedad grave, y es su responsabilidad hacer que se respete la voluntad del paciente¹⁹.

Por lo tanto, los síntomas y los cuidados centrados en el paciente deben tener en cuenta este principio²⁹. Sin embargo, siempre se debe realizar una evaluación previa y cuidadosa de los síntomas, en particular del estado mental del paciente, ya que los pacientes al final de la vida a menudo presentan una gran dificultad para responder a preguntas, incluso las más simples, o cuadros de confusión o delirio, que dificultan la identificación y evaluación precisa de los síntomas²⁹. En estos casos, el paciente no se encuentra en condiciones de ejercer plenamente su derecho a la autonomía, por lo que el equipo debe basarse en las DAV escritas o relatadas por familiares o amigos cercanos que expresen lo que el paciente querría para sí mismo en el contexto en cuestión²⁹. En ausencia de tales premisas, existe el riesgo de incurrir en terapias inadecuadas y desajustadas a la situación clínica y a la voluntad del paciente²⁹. Entonces, los familiares/cuidadores pueden ser una fuente

de información muy útil para la identificación, evaluación y tratamiento sintomático de sus seres queridos^{29,30}.

Principios de dignidad y vulnerabilidad

El concepto de dignidad es vasto y tiene diversas definiciones, dependiendo del contexto socio-cultural^{31,32}. Aunque la dignidad es aceptada como una necesidad universal y fundamental para el bienestar de cada individuo en todas las sociedades, su verdadero significado sigue siendo complejo e impreciso, ya que se trata de un concepto multidimensional. En la literatura especializada se han identificado los conceptos de respeto, autonomía, empoderamiento y comunicación como los principales atributos que definen la dignidad. A su vez, cada uno de estos atributos es multidimensional, lo que contribuye a la naturaleza ambigua y compleja de concepto de dignidad^{31,32}.

Según Chochinov y colaboradores³¹, la dignidad se compone de tres elementos: factores físicos y psicológicos (relacionados con la enfermedad/fragilidad), factores espirituales (percepción individual) y factores sociales (entorno). Dado que uno de los objetivos de los cuidados paliativos es preservar la dignidad al final de la vida, y que la mayoría de las intervenciones en esta etapa consiste en el control de los síntomas, es útil tener en cuenta las necesidades físicas, emocionales y espirituales de los pacientes.

Con respecto a las necesidades físicas, un buen manejo de los síntomas físicos ofrece una oportunidad para trabajar cuestiones emocionales, psicológicas y espirituales no resueltas, con el fin de promover la sensación de cierre al final de la vida y, con eso la dignidad del paciente y de su familia. En lo que respecta a las necesidades emocionales, los profesionales de la salud que prestan cuidados paliativos deben saber comunicar, escuchar, transmitir empatía e involucrar a los pacientes y a sus familias en la toma de decisiones. Además, se debe promover una buena comunicación entre el paciente y su familia sobre sus sentimientos³³.

Por último, también deben atenderse las necesidades espirituales de manera que se asegure la dignidad de la persona. Ser reconocido como persona hasta el final de la vida, sin perder la identidad y conocer la verdad sobre su enfermedad es un aspecto esencial y promotor de dignidad. Otras

medidas encontradas para promover la dignidad en esta etapa incluyen la oportunidad de construir un legado, gestionar las finanzas, pasar tiempo con la familia, elegir el lugar de la muerte, recordar la dignidad de la familia después de la muerte del ser querido y ofrecer apoyo emocional³².

Los factores religiosos y culturales también pueden influir en cómo se percibe la dignidad en los cuidados al final de la vida. Dado que la dignidad es un concepto cargado de valores y que abarca un amplio espectro de cuestiones físicas, psicosociales, espirituales, familiares y culturales, es necesario que todos los profesionales de la salud sean conscientes de la diversidad étnica. En resumen, aunque la dignidad se ve como un concepto abstracto, no se puede negar su importancia en los CP. Como se experimenta de manera subjetiva y cada paciente es único en sus necesidades, es importante utilizar un enfoque abierto para evaluar las necesidades de cada uno y tratar de atenderlas adecuadamente³².

Por lo tanto, no existe un concepto definido de “morir con dignidad”. Sin embargo, para la mayoría de los autores y pacientes, el respeto por los valores, deseos y creencias del paciente y su familia, la ausencia de síntomas físicos, así como el derecho a la privacidad, son algunos de los atributos de este proceso^{30,31}. La palabra “vulnerabilidad” deriva del latín *vulnus*, que significa herida, y por lo tanto se define como la susceptibilidad a ser herido³⁴. La *Declaración de Barcelona*, de 1998³⁵, y la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, del 2005³⁶, reconocieron la vulnerabilidad como principio ético esencial. Todo ser humano puede ser vulnerable a lo largo de su vida³⁴.

Los CP siempre han incluido una perspectiva existencial, según la cual es vital también atender las necesidades existenciales de los pacientes y sus familias³³. Reconocer la propia vulnerabilidad como ser humano y que la vida es vulnerable a la muerte, a la enfermedad y al sufrimiento puede ser reivindicado como una experiencia existencial compartida por pacientes y sus familias y profesionales del equipo de CP, ya que en estos cuidados la finitud y la fragilidad de la vida son evidentes³³.

Respecto a la investigación sobre vulnerabilidad en la ética de cuidados paliativos, varios estudios han buscado identificar grupos vulnerables, desde una perspectiva social. Tal investigación demostró que los grupos marginados y con vulne-

rabilidad estructural tienen acceso desigual a estos cuidados, una realidad que requiere estrategias y políticas para ser solucionada. Cabe mencionar, sin embargo, que los equipos dedicados a CP han desarrollado un importante trabajo en el sentido de ofrecer cuidados inclusivos y acceso igualitario y justo a todas las personas, independientemente de si pertenecen a grupos de vulnerabilidad social^{37,38}.

En el campo de la bioética, la vulnerabilidad ha sido un punto central de debate, particularmente en la ética de la investigación. La buena práctica médica exige pruebas de eficacia para resolver los déficits de cuidados. Existen oportunidades sustanciales para mejorar los CP, lo que puede implicar investigación en esta área, particularmente en el control de los síntomas. Sin embargo, los profesionales de la salud se enfrentan a dilemas éticos en el desarrollo de estudios en el área de CP, porque la investigación con pacientes en fase terminal crea varios desafíos, especialmente debido a la vulnerabilidad de esta población, a la dificultad en la obtención del consentimiento informado adecuado y a la dificultad de equilibrar la investigación y las funciones clínicas (dentro del equipo de CP)^{12,38}.

En la práctica, la muerte de un paciente terminal se reconoce clínicamente como un proceso natural. El paciente puede experimentar cambios dinámicos en los síntomas físicos y psicosociales. Se han logrado grandes avances en la comprensión y en el manejo de la mayoría de los síntomas que se observan en CP, pero aún se necesita más investigación en muchas áreas. Idealmente, debería ser posible equilibrar los principios éticos en términos de protección del paciente vulnerable contra daños y realizar estudios científicamente concebidos para mejorar la prestación de cuidados^{12,38}.

Dilemas éticos en situaciones de final de vida (control de síntomas)

A pesar de los múltiples tratamientos disponibles, especialmente en el campo de la oncología, los pacientes en situación terminal pueden agotar sus opciones terapéuticas sin obtener resultados satisfactorios. En estos casos, los medicamentos experimentales pueden representar una oportunidad de tratamiento, a la que se accede por medio de ensayos clínicos (medicamentos experimentales en fase II o III). El acceso de pacientes en situación terminal a medicamentos no aprobados parece gozar de apoyo

público considerable y ha sido designado en la literatura como uso compasivo de medicamentos^{39,40}.

El esfuerzo terapéutico en el control de los síntomas debe ser incansable. Esta premisa puede justificar el uso compasivo de fármacos experimentales debido a su potencial efecto beneficioso para aliviar el sufrimiento^{39,40}. Kasper Raus⁴⁰ identificó los tres principios de la bioética que justifican el uso de drogas compasivas: la beneficencia, la autonomía y la justicia.

En lo que respecta a la beneficencia, el uso compasivo de fármacos experimentales se ve actualmente limitado por el daño potencial a los pacientes, por la falta de seguimiento riguroso y el riesgo de explotación financiera y de investigación. Es esencial asegurar una evaluación cuidadosa de los riesgos y beneficios de este tipo de terapia, para evitar que su uso provoque un empeoramiento del estado clínico del paciente y de su calidad de vida. Aunque el uso compasivo pueda justificarse éticamente, deben hacerse esfuerzos para asegurar una distribución equitativa, maximizar los beneficios para los pacientes, minimizar los riesgos y garantizar el consentimiento informado con plena consciencia⁴⁰.

Sedación paliativa

A lo largo del curso de la enfermedad, y especialmente en los últimos días de vida, pueden aparecer síntomas que no son susceptibles a un control, a pesar de la terapia adecuada, y que interfieren en el proceso de una muerte tranquila. Dado el imperativo médico y moral de aliviar el sufrimiento, puede ser necesario utilizar fármacos sedantes titulados para el control de estos síntomas⁴¹.

Según la EAPC, la sedación paliativa es una medida terapéutica de último recurso para el tratamiento de síntomas refractarios y consiste en el uso monitorizado de medicación sedante con el fin de inducir un estado de disminución de la consciencia para aliviar el sufrimiento, de otro modo intratable, y de forma éticamente aceptable para el paciente, su familia y los profesionales de la salud⁴². Tiene como objetivo controlar síntomas que causan un grave malestar, refractarios al tratamiento paliativo convencional, con el fin de aliviar el sufrimiento de pacientes en etapa terminal de enfermedad grave, progresiva e incurable, así como mejorar el confort y mantener la dignidad de la vida humana hasta su final^{42,43}.

Respecto a las indicaciones para la sedación paliativa, la mayoría de las directrices y especialistas define los siguientes criterios: enfermedad terminal (esperanza de vida inferior a seis meses); muerte inminente (horas o días, como máximo dos semanas); sufrimiento intolerable; síntomas refractarios; participación de un especialista en cuidados paliativos o un equipo interdisciplinario; obtención del consentimiento informado del paciente o de su representante legal; esta decisión debe respetar la voluntad del paciente, familia o representante legal y debe tomarse en consenso con el equipo médico^{44,45}.

A pesar de la vasta discusión del tema en la literatura, muchas preguntas siguen sin respuesta debido a la falta de definiciones y orientaciones⁴⁶, y a menudo surge alguna confusión entre los conceptos de sedación terminal, sedación paliativa y eutanasia/suicidio medicado asistido⁴²⁻⁴⁶. El término “sedación terminal” a menudo se usa como sinónimo de “sedación paliativa”, sin embargo el primero puede interpretarse como si la intención de la sedación fuera “terminar” con la vida, y no aliviar los síntomas, como sugiere el segundo⁴⁴⁻⁴⁶.

La sedación paliativa del paciente terminal debe distinguirse de la eutanasia/suicidio médicamente asistido. En estos, la muerte no es inminente, sino el resultado de una dosis letal de medicación intencionalmente administrada. En la sedación paliativa, la intención del médico es solo aliviar el sufrimiento refractario grave, utilizando la sedación como último recurso; el objetivo no es terminar con la vida del paciente como en la eutanasia y en el suicidio asistido, sino administrar y titular medicamentos hasta que el paciente sienta alivio^{42,44,46}. El médico administra únicamente la dosis necesaria para inducir una sedación adecuada y así brindar comodidad^{42,44,46}. Una vez que se logra el alivio del paciente, se utilizan dosis más bajas para mantener ese alivio^{42,44,46}.

En la eutanasia y en el suicidio asistido por un médico, no se considera la titulación, el cálculo ni el mantenimiento de las dosis mínimas necesarias para el confort, porque el objetivo es la muerte. En la sedación paliativa, la intervención es proporcional a la intensidad de los síntomas y a los objetivos terapéuticos. Por lo tanto, cuando correctamente indicada, no constituye una “estrategia” para lograr el mismo objetivo que la eutanasia. Sin embargo, según la literatura más reciente,

los principios de intencionalidad, proporcionalidad y doble efecto son los que más se utilizan para distinguir la sedación paliativa de la eutanasia/suicidio médicamente asistido^{42,44,46}.

El principio de proporcionalidad parte de la premisa de que el riesgo de causar daño está directamente relacionado con la gravedad del estado clínico del paciente y el beneficio esperado de la intervención. Es decir, en la sedación paliativa, la gravedad de sedar a un paciente hasta la inconsciencia prevalece sobre el sufrimiento severo cuando otras intervenciones han fracasado. A su vez, el principio del doble efecto presupone que, siempre que la intención de la intervención sea lograr un resultado beneficioso, las consecuencias perjudiciales están justificadas. En resumen, la intención de la sedación paliativa es buena (aliviar el sufrimiento), en la medida en que no pretende el mal para el paciente; es decir, la buena consecuencia no se obtiene mediante la mala (el alivio del sufrimiento no implica la muerte del paciente). Por último, existe proporcionalidad entre el bien alcanzado y el mal efectuado, bajo el principio de la dignidad humana, de no prolongar la vida más allá de lo razonable y proporcionar cuidados de confort y calidad de vida al paciente^{42,44,46}.

Para prevenir posibles conflictos éticos, todas las recomendaciones internacionales, incluidas las de la Asociación Portuguesa de Bioética, apuntan a, siempre que sea posible, obtener el consentimiento libre e informado del paciente, suponiendo que esté en pleno uso de sus capacidades mentales. De esta forma, la sedación paliativa es fundamental para asegurar la dignidad del paciente en la etapa final de su vida, especialmente cuando existe dificultad en el control sintomático y sufrimiento intolerable. Porque, así como señaló Dame Cicely Saunders, la creadora de los cuidados paliativos, *el sufrimiento humano solo es intolerable cuando nadie cuida*⁴⁷.

Cuidados al final de la vida

Los cuidados al final de la vida plantean un desafío tanto clínico como ético. Los pacientes y sus familias pueden enfrentarse a una gran incertidumbre. En la etapa final de la vida, con múltiples síntomas angustiantes, infección, anorexia-caquexia, fatiga, delirio, surgen varias cuestiones controvertidas, como el lugar de los cuidados, el uso de antibióticos,

la realización de transfusiones de sangre, la nutrición parenteral, la colocación de sonda nasogástrica, entre otras¹². Al final de la vida, la decisión entre implementar medidas que prolonguen la vida o cuidados de confort es extremadamente difícil, tanto para el médico como para el resto del equipo, el paciente o la familia^{12,48}.

La toma de decisiones en esta etapa es desafiante, particularmente en escenarios como el de paro cardiorrespiratorio, la necesidad de ventilación mecánica, nutrición e hidratación artificiales, el inicio de sedación paliativa o el inicio/suspensión de tratamientos considerados fútiles e inútiles (por ejemplo, hemodiálisis)^{12,48}. Por lo tanto, la adecuación terapéutica representa un imperativo ético en CP⁴⁸. En los pacientes con condiciones clínicas irreversibles, el principio *primum non nocere* obliga a replantear los objetivos de cuidado, con el fin de proporcionar un final de vida digno y compasivo. Bajo ningún concepto, la limitación del esfuerzo terapéutico debe verse como abandono, una vez que se trata de proporcionar confort y aliviar el sufrimiento⁴⁸. Es este contexto ético-clínico el que justifica el enfoque en el tratamiento de síntomas, estando siempre subyacentes los deseos y valores del paciente⁴⁸. Los tratamientos siempre deben ser proporcionales a la condición clínica existente y a la etapa de la trayectoria de la enfermedad en la que se encuentra el paciente y tener como objetivo principal lograr la mejor calidad de vida posible⁴⁸⁻⁵⁰.

Otro de los temas que plantea diversas cuestiones éticas en el contexto de final de vida es la nutrición e hidratación artificiales. La nutrición y la hidratación se consideran esenciales para la supervivencia humana. Cuando la condición clínica del paciente se deteriora, puede ocurrir un estado de consciencia alterado, con pérdida de reflejo de deglución, lo que dificulta mantener una nutrición e hidratación seguras. La nutrición e hidratación artificiales pueden administrarse por vía entérica por medio de sonda o por medio de vía parentérica⁵¹.

La abstención de alimentación e hidratación en pacientes en estado vegetativo persistente o en pacientes en CP terminales es uno de los mayores desafíos en los cuidados al final de la vida, y puede ser muy difícil tanto para el profesional sanitario como para el paciente y su familia. Estos deben ser informados cuidadosamente de que no es por no comer que se va a producir la muerte, sino que es

el proceso de muerte el que induce el rechazo de los alimentos⁵¹.

Por lo general, los pacientes terminales que no logran comer rechazan nutrición e hidratación artificiales⁵². Iniciar estas intervenciones contra la voluntad del paciente viola no solo su autonomía, sino también el principio de no maleficencia, dado que pueden causar daños al prolongar el proceso de morir o agravar el edema pulmonar, el derrame pleural, las secreciones respiratorias, la ascitis o la anasarca, resultando en disnea o dolor. Los pacientes, familiares y profesionales pueden considerar la continuación de la hidratación/nutrición una intervención de apoyo humana y no costosa que representa (y de hecho puede constituir) un medio para reducir el sufrimiento. A menudo el paciente solicitará alivio del sufrimiento y no dará orientación en cuanto a la hidratación y nutrición; en esas circunstancias, los familiares y prestadores de cuidados de salud deben trabajar para llegar a un consenso sobre qué constituye un plan moralmente aceptable, basado en el interés superior del paciente⁵².

Consideraciones finales

El control de los síntomas constituye un pilar fundamental de los cuidados paliativos. La buena práctica en medicina exige que la evaluación y el tratamiento de los síntomas al final de la vida, con el objetivo de aliviar el sufrimiento, se lleven a cabo de manera irreprochable. Los CP se presentan como cuidados holísticos, es decir, buscan ver al paciente como un todo, en que la evaluación de cada síntoma atiende no solo a la dimensión física, sino también a las dimensiones psicológica, social y espiritual.

El mejor cuidado al paciente en CP es aquel centrado en la persona, y no en la enfermedad, y que evita la prolongación artificial de la vida a cualquier costo. El paciente debe ser reconocido como el protagonista de su propia vida y haber respetado su derecho a la autodeterminación y a la privacidad. La práctica clínica basada en principios éticos es fundamental en el día a día de un equipo de cuidados paliativos.

Referencias


1. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva: WHO; 2024 [acceso 25 jun 2025]. Tradução livre. Disponível: <https://bit.ly/4b5qta2>
2. Tay J, Compton S, Phua G, Zhuang Q, Neo S, Lee G *et al*. Perceptions of healthcare professionals towards palliative care in their daily practice: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 [acceso 25 jun 2025];20(1):176. DOI: 10.1186/s12904-021-00787-2
3. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. APCP apela à ação urgente para reverter as falhas na Rede Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Porto: APCP; 2025 [acceso 25 jun 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4tRYeD7>
4. Twycross R. Principios básicos de medicina y cuidados paliativos. *In*: Nervi F, editor. *Medicina paliativa y cuidados continuos*. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile; 2009. p. 21-30.
5. Gómez Sancho M. *Manual de medicina paliativa*. 2ª ed. Madrid: Arán; 2002.
6. Coelho A, Rocha A, Cardoso D, Rodrigues R, Costeira C, Gomes S *et al*. Monitoring and management of the palliative care patient symptoms: a best practice implementation project. *Nurs Rep* [Internet]. 2022 [acceso 25 jun 2025];12(2):365-70. DOI: 10.3390/nursrep12020035
7. Laugsand EA, Jakobsen G, Kaasa S, Klepstad P. Inadequate symptom control in advanced cancer patients across Europe. *Support Care Cancer* [Internet]. 2011 [acceso 25 jun 2025];19(12):2005-14. DOI: 10.1007/s00520-010-1051-2.
8. Chapman EJ, Pini S, Edwards Z, Elmokhallati Y, Murtagh FEM, Bennett MI. Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2022 [acceso 25 jun 2025];21(1):17. DOI: 10.1186/s12904-022-00904-9
9. Nunes R. The Universal Declaration of Bioethics and Human Rights update [Internet]. Porto: ICB; 2024 [acceso 25 jun 2025]. Tradução livre. Disponível: <https://bit.ly/4rIKVDF>

10. Estella Á, Saralegui I, Rubio Sanchiz O, Hernández-Tejedor A, López Camps V, Martín MC *et al.* Update and recommendations in decision making referred to limitation of advanced life support treatment. *Med Intensiva (Engl Ed)* [Internet]. 2020 [acesso 25 jun 2025];44(2):101-12. DOI: 10.1016/j.medin.2019.07.006
11. Gómez-Batiste X, Connor S, Murray S, Krakauer E, Radbruch L, Luyirika E *et al.* Principles, definitions and concepts. In: Gómez-Batiste X, Connor S, editores. *Building integrated palliative care programs and services*. Barcelona: Chair of Palliative Care; 2017. p. 45-60.
12. Akdeniz M, Yardımcı B, Kavukcu E. Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Med* [Internet]. 2021 [acesso 25 jun 2025];12. DOI: 10.1177/20503121211000918
13. Ghoshal R, V D, Kurpad SS. Ethical issues in death, dying and palliation: the IJME Sixth National Bioethics Conference. *Indian J Med Ethics* [Internet]. 2017 [acesso 25 jun 2025];2(3):204-8. DOI: 10.20529/IJME.2017.055
14. Bertaud S, Wilkinson D, Kelley M. The heart of palliative care is relational: a scoping review of the ethics of care in palliative medicine. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2025 [acesso 25 jun 2025];24(1):150. DOI: 10.1186/s12904-025-01784-5
15. Rasoal D, Skovdahl K, Gifford M, Kihlgren A. Clinical ethics support for healthcare personnel: an integrative literature review. *HEC Forum* [Internet]. 2017 [acesso 25 jun 2025];29(4):313-46. DOI: 10.1007/s10730-017-9325-4
16. Pinto KRD, Ertler LZ, Rego F, Nunes R. Bioethics and hospital palliative care: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2025 [acesso 25 jun 2025];15(5):564-71. DOI: 10.1136/spcare-2024-005021
17. Guevara-López U, Altamirano-Bustamante MM, Viesca-Treviño C. New frontiers in the future of palliative care: real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2015 [acesso 25 jun 2025];16:11. DOI: 10.1186/s12910-015-0003-2
18. Cabral R. Os princípios de autonomia, beneficência, não maleficiência e justiça. In: Archer L, Biscaia J, Osswald W, editores. *Bioética*. Lisboa: Verbo; 1996. p. 53-8.
19. Nunes R. Diretivas antecipadas de vontade [Internet]. Brasília: CFM; 2020 [acesso 25 jun 2025]. p. 116-25. Disponível: <https://bit.ly/3Mr0BfB>
20. Varkey B. Principles of clinical ethics and their application to practice. *Med Princ Pract* [Internet]. 2021 [acesso 25 jun 2025];30(1):17-28. DOI: 10.1159/000509119
21. Carvalho AS, Martins Pereira S, Jácomo A, Magalhães S, Araújo J, Hernández-Marrero P *et al.* Ethical decision making in pain management: a conceptual framework. *J Pain Res* [Internet]. 2018 [acesso 25 jun 2025];11:967-76. DOI: 10.2147/JPR.S162926
22. Nunes R. *Healthcare as a universal human right: sustainability in global health*. New York: Routledge; 2022.
23. Hadler RA, Rosa WE. Distributive justice: an ethical priority in global palliative care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018 [acesso 25 jun 2025];55(4):1237-40. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.483
24. Portugal. Assembleia da República. Lei n° 52/2012. Lei de Base dos Cuidados Paliativos. Diário da República [Internet]. Portugal, n° 172, 28 ago 2012 [acesso 25 jun 2025]. Série I. Disponível: <https://bit.ly/4qTXR8v>
25. Radbruch L, Payne S, Board of Directors of the EAPC. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2009 [acesso 25 jun 2025];16:278-89. Disponível: <https://bit.ly/3OzP3ao>
26. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal Continental [Internet]. Porto: CNCP; 2023 [acesso 25 jun 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3MZXBqz>
27. Florijn BW. The principle of autonomy in biomedical and neuroethics. *Am J Bioeth.* [Internet]. 2022 [acesso 25 jun 2025];22(10):9-11. DOI: 10.1080/15265161.2022.2089291
28. Teoli D, Ghassemzadeh S. Patient self-determination act. In: *StatPearls*. Treasure Island: StatPearls; 2025.
29. Sweet L, Adamis D, Meagher DJ, Davis D, Currow DC, Bush SH *et al.* Ethical challenges and solutions regarding delirium studies in palliative care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014 [acesso 25 jun 2025];48(2):259-71. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.017
30. Björk J. Ethical reflection: the palliative care ethos and patients who refuse information. *Palliat Care Soc Pract* [Internet]. 2025 [acesso 25 jun 2025];19:26323524251355287. DOI: 10.1177/26323524251355287


31. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med [Internet]*. 2002 [acceso 24 jun 2025];54(3):433-43. DOI: 10.1016/S0277-9536(01)00084-3
32. Kennedy G. The importance of patient dignity in care at the end of life. *Ulster Med J [Internet]*. 2016 [acceso 24 jun 2025];85(1):45-8. Disponible: <https://bit.ly/4b5qIBY>
33. Muñoz Terrón JM. Vulnerable dignity, dignified vulnerability: intertwining of ethical principles in end-of-life care. *Int J Environ Res Public Health [Internet]*. 2021 [acceso 24 jun 2025];18(2):482. DOI: 10.3390/ijerph18020482
34. Mayrhofer M. The concept of vulnerability and its relation to the concepts of inequality and discrimination – a review article. *International Journal of Human Rights [Internet]*. 2025 [acceso 24 jun 2025];29(9):1589-618. DOI: 10.1080/13642987.2025.2488938
35. Kemp P, Rendtorff J. The Barcelona Declaration. Towards an integrated approach to basic ethical principles. *Synthesis Philosophica [Internet]*. 2008 [acceso 24 jun 2025];23(2):239-51. Disponible: <https://bit.ly/3ZOpXqN>
36. Comissão Nacional da Unesco – Portugal. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos [Internet]. Paris: Unesco; 2006 [acceso 24 jun 2025]. Disponible: <https://bit.ly/3OwsqUs>
37. Gómez-Vírseda C, Maeseener Y, Gastmans C. Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Med Ethics [Internet]*. 2019 [acceso 24 jun 2025];20(1):76. DOI: 10.1186/s12910-019-0417-3
38. Goodwin M. Vulnerable subjects: why does informed consent matter? *J Law Med Ethics [Internet]*. 2016 [acceso 24 jun 2025];44(3):371-80. DOI: 10.1177/1073110516667935
39. Gouveia IA, Reis-Pina P. The compassionate use of drugs in palliative care for symptom control and ethical justifications for its use: a scoping review. *Ethics, Medicine and Public Health [Internet]*. 2023 [acceso 24 jun 2025];31. DOI: 10.1016/j.jemep.2023.100950
40. Raus K. An analysis of common ethical justifications for compassionate use programs for experimental drugs. *BMC Med Ethics [Internet]*. 2016 [acceso 24 jun 2025];17(1):60. DOI: 10.1186/s12910-016-0145-x
41. Cherny NI, ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol [Internet]*. 2014 [acceso 24 jun 2025];25(Supl 3):143-52. DOI: 10.1093/annonc/mdu238
42. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for palliative care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med [Internet]*. 2009 [acceso 24 jun 2025];23(7):581-93. DOI: 10.1177/0269216309107024
43. Cotogni P, Brazzi L. Palliative sedation: a feasible option to improve end-of-life care in seriously ill dying patients. *Minerva Anestesiol [Internet]*. 2017 [acceso 24 jun 2025];83(5):446-8. DOI: 10.23736/S0375-9393.17.11906-1
44. Surges SM, Brunsch H, Jaspers B, Apostolidis K, Cardone A, Centeno C *et al.* Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: an international delphi study. *Palliat Med [Internet]*. 2024 [acceso 24 jun 2025];38(2):213-28. DOI: 10.1177/02692163231220225
45. Rodrigues P, Crokaert J, Gastmans C. Palliative sedation for existential suffering: a systematic review of argument-based ethics literature. *J Pain Symptom Manage [Internet]*. 2018 [acceso 24 jun 2025];55(6):1577-90. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.01.013
46. Gruenewald DA, Vandekieft G. Options of last resort: palliative sedation, physician aid in dying, and voluntary cessation of eating and drinking. *Med Clin North Am [Internet]*. 2020 [acceso 24 jun 2025];104(3):539-60. DOI: 10.1016/j.mcna.2020.01.002
47. Saunders C. The management of patients in the terminal stage. *Cancer*. 1960;13(6):1063-7.
48. Blinderman CD, Billings JA. Comfort care for patients dying in the hospital. *N Engl J Med [Internet]*. 2015 [acceso 24 jun 2025];373(26):2549-61. DOI: 10.1056/NEJMra1411746
49. Sanders JJ, Curtis JR, Tulsy JA. Patient participation in shared decision-making in palliative care. *J Pain Symptom Manage [Internet]*. 2018 [acceso 24 jun 2025];55(3):1181-91. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.478

50. Riches JC, Voigt LP. Palliative, ethics, and end-of-life care issues in the cancer patient. *Crit Care Clin* [Internet]. 2021 [acceso 24 jun 2025];37(1):105-15. DOI: 10.1016/j.ccc.2020.08.005
51. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P *et al.* ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr* [Internet]. 2016 [acceso 24 jun 2025];35(3):545-56. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.02.006
52. Henry B. Evolving ethical and legal implications for feeding at the end of life. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2017 [acceso 24 jun 2025];6(1):87-90. DOI: 10.21037/apm.2016.12.05


Florbela Gonçalves – Estudiante de doctorado – 77florbela@gmail.com

 0000-0002-5643-8613


Ana Margarida Pedro Antunes Ferreira Gaudêncio – Magíster – mgaudencio3@gmail.com

 0000-0003-2835-2473

Ana Maria Neves Rocha – Estudiante de doctorado – anamnrocha@gmail.com

 0000-0002-2571-9607

Ivo Paiva – Estudiante de doctorado – ivopaiva@esenfc.pt

 0000-0002-8024-6734

Francisca Rego – Doctora – mfrego@med.up.pt

 0000-0001-8083-7895

Rui Nunes – Doctor – ruinunes@med.up.pt

 0000-0002-1377-9899

Correspondencia

Florbela Gonçalves – Av. Mendes Silva, 67, ap. 4, 3030-193. Coimbra, Portugal.

Contribución de los autores

Florbela Gonçalves participó de la conceptualización, preparación de datos, análisis formal, investigación, metodología y de la redacción. Margarida Gaudêncio participó de la preparación de datos, análisis formal, análisis de software y de la redacción. Ana Rocha e Ivo Paiva participaron de la validación, redacción (revisión) y edición, y de la visualización. Francisca Rego y Rui Nunes participaron de la validación, visualización y de la supervisión.

Disponibilidad de los datos: Todos los datos utilizados o generados en la investigación se describen y presentan íntegramente en el cuerpo del artículo.

Editora responsable: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recibido: 16.3.2025

Revisado: 1.9.2025

Aprobado: 10.11.2025