

EL ENFERMO TERMINAL





INTRODUCCIÓN

Sanitarios = salvar vidas
Muerte = ¿fracaso?

EL PACIENTE TERMINAL



CONCEPTO Y CARACTERÍSTICAS ENFERMEDAD TERMINAL

Estado de enfermedad cuya presencia provoca en la mente del médico, del paciente y de la familia una **expectativa de muerte con consecuencia directa de la misma enfermedad**. Se considera enfermedad terminal aquella que cumple con las siguientes características:

- Avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades de respuesta al tratamiento.
- Síntomas intensos, múltiples, multifactoriales, cambiantes.
- Impacto emocional (familia, paciente, equipo médico) en relación con la muerte.
- Pronóstico de vida < 6 meses.



www.secpal.com

CONCEPTO Y CARACTERÍSTICAS ENFERMEDAD TERMINAL

Se diferencia el paciente en situación **terminal biológica** (insuficiencia de órganos y expectativa de vida corta) del paciente en situación **terminal terapéutica** (ineficacia demostrada de tratamientos modificadores de la historia natural o contraindicación de su uso)



La mayor parte de enfermedades terminales son **oncológicas**. No obstante, no todas las enfermedades oncológicas son terminales.

Enfermo terminal: el tratamiento terapéutico no cambia considerablemente el pronóstico



Enfermo crítico: el tratamiento terapéutico sí puede cambiar el pronóstico

¿PUEDE CUALQUIER ENFERMEDAD CONVERTIRSE EN UNA ENFERMEDAD TERMINAL?

¿EL CÁNCER ES UNA ENFERMEDAD TERMINAL?

¿EL SIDA ES UNA ENFERMEDAD TERMINAL?

1. Insuficiencia renal crónica avanzada.
2. Enfermedad hepática avanzada.
3. Insuficiencia cardíaca avanzada.
4. Enfermedad pulmonar avanzada.
5. Demencias muy avanzadas.
6. Enfermedad cerebrovascular avanzada.
7. ELA avanzada.

DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL



LEGISLACIÓN CONSOLIDADA

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

Comunidad Autónoma de Galicia
«DOG» núm. 133, de 16 de julio de 2015
«BOE» núm. 228, de 23 de septiembre de 2015
Referencia: BOE-A-2015-10200

TÍTULO I. Derechos de las personas ante el proceso de la muerte	7
Artículo 5. Derecho a la información asistencial.	7
Artículo 6. Derecho a la confidencialidad.	8
Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.	8
Artículo 8. Derecho a otorgar el documento de instrucciones previas.	9
Artículo 9. Derecho a un trato digno.	9
Artículo 10. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.	9
Artículo 11. Derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y al tratamiento del dolor.	10
Artículo 12. Derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlas.	10
Artículo 13. Consentimiento de las personas menores de edad.	10
Artículo 14. Derecho al acompañamiento.	11

PRINCIPIOS CLAVE A LA HORA DE DAR UN DIAGNÓSTICO DE TERMINALIDAD

MÉDICO

LA INFORMACIÓN DEBE DARSE GRADUALMENTE

- Favorece la adaptación.

ESCUCHA ACTIVA

- El enfermo es quien decide lo que conoce, lo que quiere conocer y el ritmo al que lo quiere conocer.
- Se puede preguntar de forma directa o indirecta ¿Qué piensas que ocurre? ¿Hay algo que me quieras preguntar?

SINCERIDAD

- **NO CRUELDAD.** Honestidad con sensibilidad.

EVITAR CONSPIRACIÓN DE SILENCIO

- La familia en ocasiones oculta información sobre el diagnóstico o el pronóstico al paciente para evitarle sufrimiento pero a veces esto conduce a **AISLAMIENTO EMOCIONAL**.

DEJAR ESPACIO A LA ESPERANZA

- Los responsables sanitarios podemos resaltar los aspectos más positivos de la situación.

EVITAR FALSAS ESPERANZAS

- No son convincentes y producen desconfianza en el paciente.

BASES DE LA TERAPÉUTICA EN PACIENTES TERMINALES

ATENCIÓN INTEGRAL

- Física, emocional, social, espiritual.

PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y DE LA DIGNIDAD

- El enfermo interviene en las decisiones terapéuticas y se elaboran los objetivos con él.

ENFERMO Y FAMILIA: LA UNIDAD A TRATAR

- La familia es el apoyo principal del enfermo. La familia necesita ayuda e información para poder acompañar y colaborar con el paciente.

CONCEPCIÓN TERAPÉUTICA ACTIVA

- Eliminar del vocabulario la frase "no se puede hacer más". Escuchar, dar la mano, confortarlo...

AMBIENTE ADECUADO

- Respeto, confort, apoyo, seguridad...

LA FAMILIA Y EL PACIENTE TERMINAL

Los familiares enfrentan un doble reto:

- Satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente.
- Mantener el funcionamiento familiar con normalidad.

La familia debe sentirse integrada en la toma de decisiones.

REDUCIR EL SUFRIMIENTO EMOCIONAL

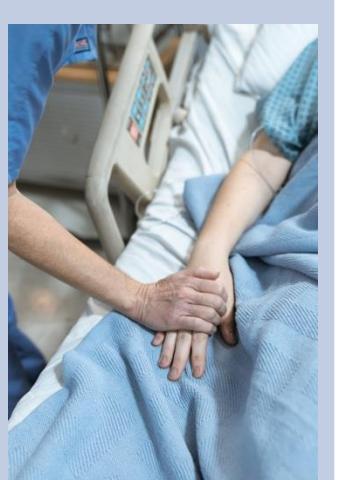
- Información clara y realista, permitir tiempo ilimitado con el paciente , facilitar apoyo espiritual si es necesario.

ENSEÑAR A CUIDAR

- Involucrar a la familia en la higiene, alimentación y bienestar, fomentar a participación activa en el cuidado.

FACILITAR LA CAPACIDAD DE AFRONTAR LA PÉRDIDA

- Ayudar a la familia a enfrentar la pérdida.



IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

- El cuidado de un enfermo terminal afecta dinámicas familiares y roles.
- La intervención psicológica en familiares es vital para el beneficio del paciente.
- Aspectos a considerar.
 - Desánimo y agotamiento del cuidador.
 - Sobreprotección del enfermo.
 - Sufrimiento encubierto.

IMPORTANTE IDENTIFICAR AL CUIDADOR PRINCIPAL

SÍNDROME DEL CUIDADOR

NECESIDADES PSICOLÓGICAS DEL ENFERMO TERMINAL

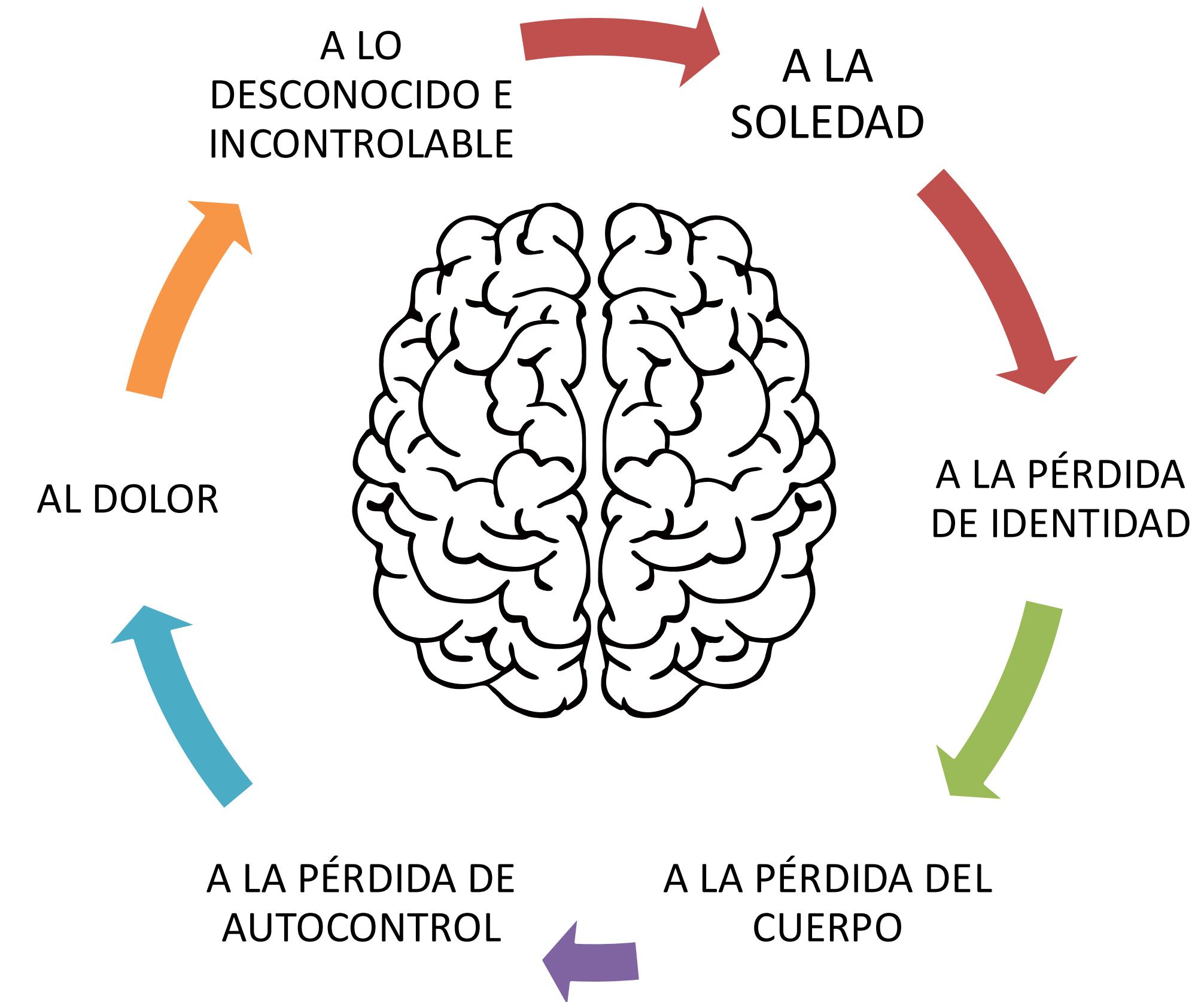


SÍNTOMAS PSÍQUICOS: trastornos adaptativos con ansiedad, a veces depresión: insomnio, tristeza, fatiga, pérdida de interés...

SÍNTOMAS FÍSICOS: astenia, dolor osteoarticular, dispepsia, vértigo....



MIEDO



MIEDO A LO DESCONOCIDO E INCONTROLABLE

- Crear un clima de confianza y sinceridad para que el paciente exprese sus preocupaciones.

MIEDO A LA SOLEDAD

- Acompañar al enfermo el mayor tiempo posible, que sienta que nos interesamos por él y que nos tiene a su disposición si nos necesita.

MIEDO AL DOLOR

- Trabajar junto al enfermo para conocer el origen, la extensión y la duración de su dolor y así poder tratarlo correctamente y aliviar su sufrimiento.

MIEDO A LA PÉRDIDA DE IDENTIDAD

- Reforzar la identidad manteniendo el contacto con los que forman parte de su vida.

MIEDO A LA PÉRDIDA DEL CUERPO

- Informar al enfermo de lo que le sucede y por qué. Insistir en que no debe avergonzarse de perder funciones y que lo asistiremos cuando así lo necesite.

MIEDO A LA PÉRDIDA DEL AUTOCONTROL

- Ayudar al paciente a que mantenga su autoridad, tome decisiones, continúe sus deberes en la medida de lo posible y decida de qué forma quiere vivir el último periodo de su vida.

CUIDADOS EN LOS ÚLTIMOS DÍAS



AGONÍA TERMINAL

La agonía es el estado que precede a la muerte.

- **Características:**

- Deterioro físico importante y presencia de síntomas o complicaciones.
- Disminución del nivel de conciencia, desorientación...
- Dificultades en la comunicación.
- Dificultad o imposibilidad de alimentación.
- Angustia, agitación, crisis de pánico, depresión...
- Alteraciones sensoriales.
- Cambios constantes vitales: pulso débil, disminución de la TA, disnea...
- Disminución del tono.
- Distrés agónico: alternancia de apneas, taquipnea.



Midriasis



Livor mortis

SIGNOS DE MUERTE INMEDIATOS

- Ausencia de pulso.
- Apnea.
- Electroencefalograma plano.
- Atonía.
- Inmovilidad, frialdad.
- Midriasis.
- Arreflexia.

SIGNOS DE MUERTE TARDÍOS

- **Algor mortis:** enfriamiento.
- **Rigor mortis:** rigidez e inflexibilidad. Aparece a las 3-4h y es completo a las 12.
- **Livor mortis:** manchas rojizas o violáceas extensas en zonas declives.
- **Putrefacción cadavérica:** descomposición.



Rigor mortis

EL DUELO SEGÚN KÜBLER-ROSS



- Postula un proceso por el cual el ser humano lida con la tragedia, especialmente cuando es diagnosticada con una enfermedad terminal o una pérdida catastrófica.
- 5 etapas.
- **No siempre** se transitan las 5 etapas.
- **No siempre** se dan en el mismo orden.



NEGACIÓN

"Me siento bien,
esto no me puede
estar pasando"

Es una defensa temporal para el individuo. Rechazo de la verdad.

IRA

"¿Por qué a mí? No
es justo"

Una vez que el individuo reconoce que la negación no puede continuar comienza el sentimiento de ira. En este momento es difícil acompañar a la persona ya que no quiere ser cuidada y en ocasiones siente rechazo/envidia por las personas sanas.

NEGOCIACIÓN

"Dios, déjame vivir
al menos para ver a
mis hijos graduarse"

El individuo tiene la esperanza de que hay alguna manera de posponer o retrasar la muerte.

DEPRESIÓN

"Voy a morir, ¿por
qué seguir?"

Se empieza a comprender la seguridad de la muerte. El individuo se desconecta de todo sentimiento de amor y cariño, pasa mucho tiempo lamentándose, rechaza visitas.... No se debe intentar alegrar a una persona que está en esta etapa. Es un momento importante que debe ser procesado.

ACEPTACIÓN

"Esto tiene que
pasar, no puedo
luchar contra la
realidad, me voy a
preparar para esto"

La etapa final llega con la paz y la comprensión de que la muerte se acerca. Esta etapa se describe como el fin de la lucha contra la muerte.

¿En qué fase del duelo se encuentra esta paciente?



CUIDADOS PALIATIVOS

Si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia y si no puedes aliviar, consuela.



CUIDADOS PALIATIVOS

Los **cuidados paliativos** son la asistencia activa, holística a personas de todas las edades con sufrimiento intenso relacionado con la salud y debido a una enfermedad grave y, especialmente, de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores

(Fuente: IAHPC. Definición de cuidados paliativos basada en el Consenso mundial. (2018). Houston, TX: Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y de Hospicio).



¿Ayudar a alguien próximo a morir es fácil?

- Entrenamiento sanitario
- Cuidados intensivos de confort

- Cuidados
- Habitación sin luz
 - Excesivo ruido
 - Pijama mojado
 - Higiene o alimentación desatendidas





CARACTERÍSTICAS

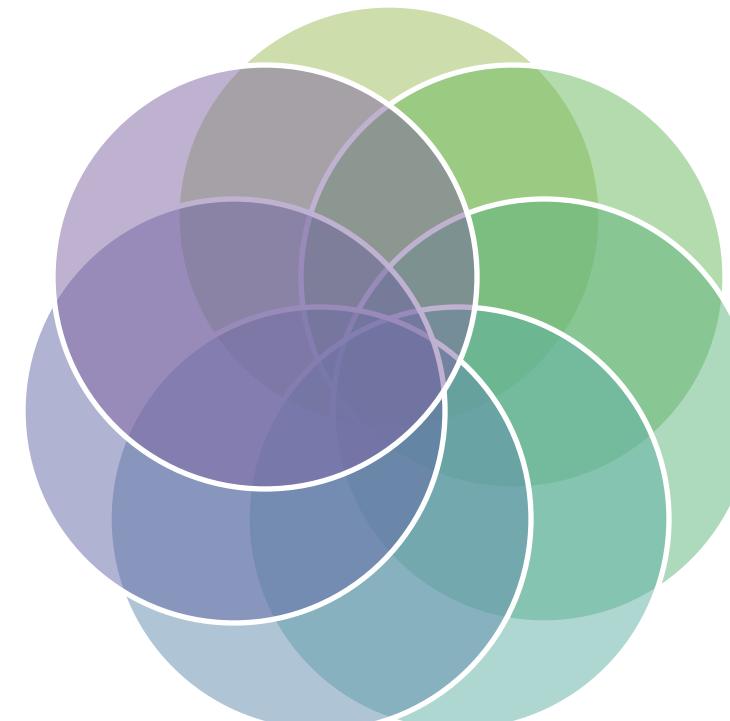
Los **cuidados paliativos** constituyen un abordaje destinado a **mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares**, a través de la **prevención y la paliación del sufrimiento**, por medio de la identificación precoz y la evaluación de tratamientos cuidadosos de todas las problemáticas que afectan al enfermo, sean estas de tipo somático, ético, social u otros.

Promocionan alivio del dolor y de otra sintomatología.

Mejoran la calidad de vida del paciente

Ofrecen apoyo a los familiares y allegados durante la enfermedad y la muerte

Dan soporte y recursos a los pacientes para vivir de la forma más activa hasta la muerte



Promocionan la vida y entienden la muerte como un proceso natural.

No buscan ni acelerar ni retrasar la muerte.

Integran los aspectos psicosociales y espirituales de los cuidados del paciente

CUIDADOS PALIATIVOS

INSTRUMENTOS BÁSICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

- 1. CONTROL DE SÍNTOMAS** → reconocer, evaluar, tratar los síntomas
- 2. APOYO EMOCIONAL Y COMUNICACIÓN** → Comunicación abierta y honesta entre el enfermo, la familia y el equipo terapéutico
- 3. TRABAJO EN EQUIPO** →
 - Permite atención integral
 - Exige competencia profesional
 - Facilita comunicación entre niveles asistenciales
 - Genera seguridad en el equipo terapéutico
 - Acepta el cuidado en el ámbito familiar

COMPARATIVA CUIDADOS PALIATIVOS Y CUIDADOS TERMINALES

Aspecto	Cuidados Paliativos	Cuidados para Enfermos Terminales
Objetivo	Mejorar la calidad de vida y aliviar síntomas en enfermedades graves o crónicas	Aliviar el sufrimiento y proporcionar comodidad en la fase final de la vida
Fase de la enfermedad	Se aplican en cualquier etapa de una enfermedad avanzada	Se aplican únicamente en la fase final de la vida
Enfoque	Integral: físico, emocional, social y espiritual	Principalmente físico, enfocado en el confort y el alivio del dolor
Control del dolor	Se enfoca en aliviar el dolor y otros síntomas, pero también otros aspectos del bienestar	Control intensivo del dolor y otros síntomas para comodidad del paciente
Duración	Puede prolongarse durante años, según la evolución de la enfermedad	Generalmente de corta duración, en los últimos días o semanas de vida
Atención a la familia	Brinda apoyo emocional y social a la familia durante el proceso	También ofrece apoyo, pero en un contexto de fin de vida, con enfoque en el duelo
Aplicación	Abarca una amplia gama de enfermedades graves y crónicas	Exclusivamente para pacientes en fase terminal, con pronóstico de vida limitado



DILEMAS ÉTICOS Y DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL



TESTAMENTO VITAL



FUROR TERAPÉUTICO



SEDACIÓN



EUTANASIA

TESTAMENTO VITAL

- El **testamento vital** es un documento escrito que recoge los **deseos**, expresados de manera anticipada, por una persona sobre los cuidados y tratamientos de salud que desea recibir para que sean tenidos en cuenta por el médico o por el equipo sanitario encargados de su asistencia, en aquellos momentos en los que se encuentre **incapacitado** para expresarlo personalmente.
- Destino del cuerpo, donación o no de órganos...

CONDICIONES PARA PODER HACER UN TESTAMENTO VITAL

- >18 años
- Capaz
- Actuación libre

REQUISITOS PARA QUE SEA VÁLIDO

- Documento escrito
- Formalizado ante notario
- 3 testigos
- Personal al servicio de la Administración

ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO O DISTANASIA



Uso **indiscriminado** de tratamientos de los que nadie espera **ningún tipo de beneficio** para el paciente, alargando así su agonía. En el momento en el que una persona se encuentra en estado terminal o de agonía, iniciar o mantener medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica que no presentan posibilidades reales de mejora, supondría un encarnizamiento terapéutico.



[En contra del artículo 15 de la Constitución Española.](#)



“El médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente [...]. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre”.



SEDACIÓN

EN QUÉ CONSISTE



Administración deliberada de fármacos a un paciente cuya muerte se prevé próxima.



OBJETIVO

Producir una disminución de la conciencia suficientemente profunda y previsiblemente irreversible.

REQUISITOS



Consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.



FINALIDAD

Aliviar el sufrimiento físico o psicológico inalcanzable por otros medios.

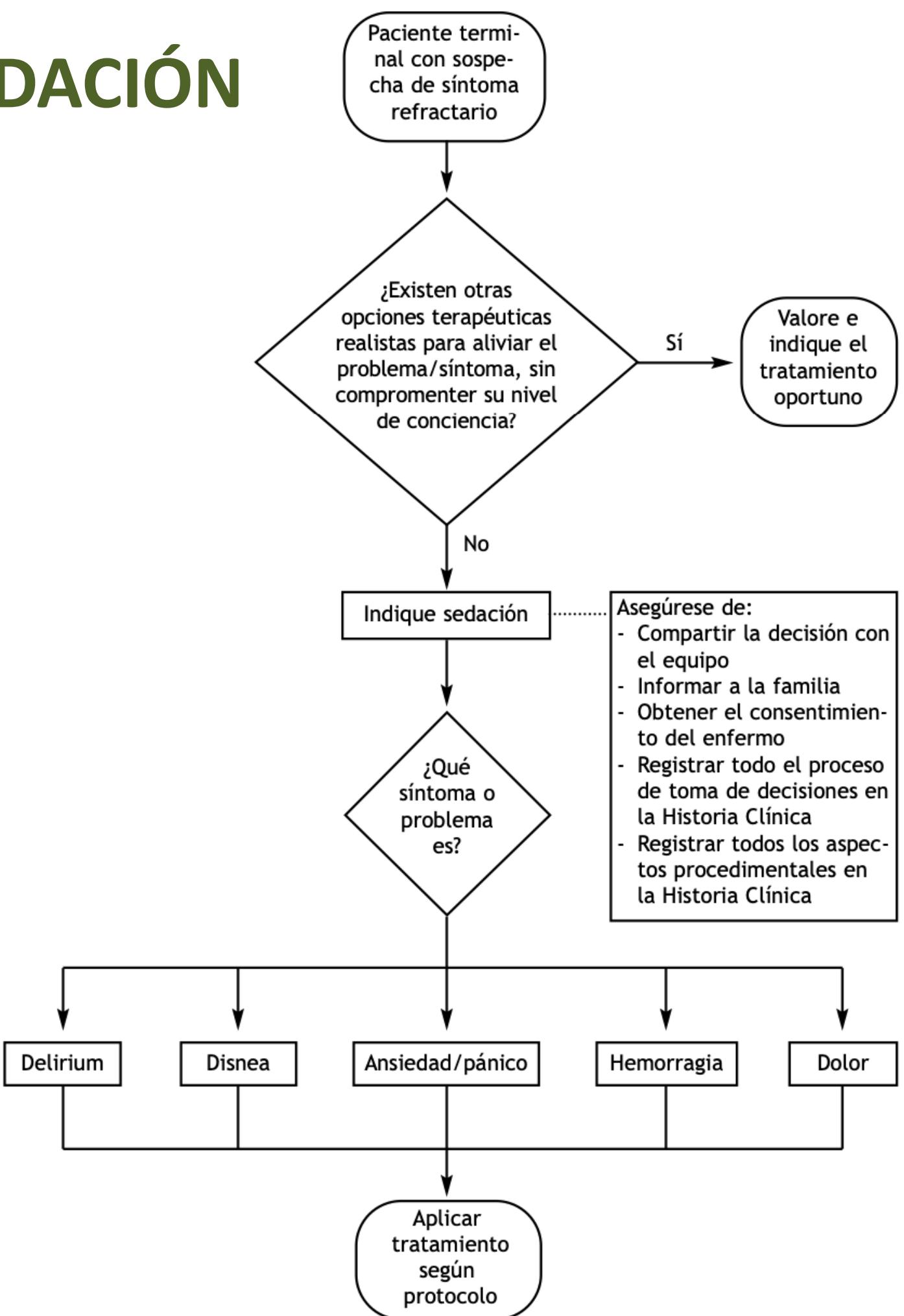


SEDACIÓN

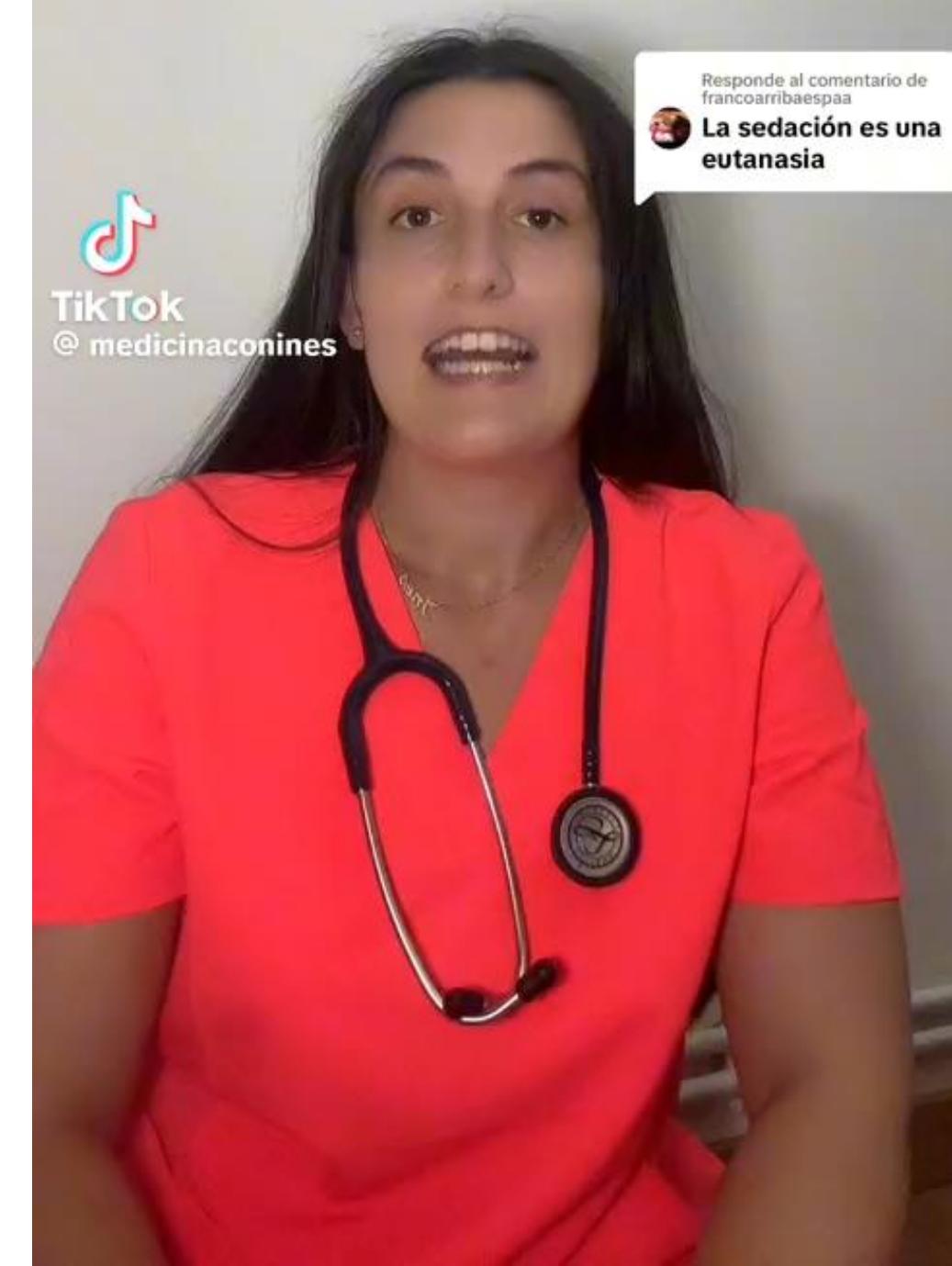
¿CUÁNDO ES CORRECTO Y ÉTICAMENTE ACEPTABLE?

- Cuando la finalidad sea **mitigar el sufrimiento**.
- Cuando no haya **ningún otro tratamiento que alcance los mismos efectos**.

RESPETO POR LA DIGNIDAD HUMANA



**LA SEDACIÓN PALIATIVA
Y LA EUTANASIA
NO SON LO MISMO**



EUTANASIA

“eu”: bien
“thánatos”: morir



BUENA
MUERTE



Artículo 143 del Código Penal

Código Penal

“

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de una persona que sufriera un padecimiento grave, crónico e imposibilitante o una enfermedad grave e incurable, con sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insopportables, por la petición expresa, seria e inequívoca de esta, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los apartados 2 y 3.
5. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, no incurrirá en responsabilidad penal quien causare o cooperare activamente a la muerte de otra persona cumpliendo lo establecido en la ley orgánica reguladora de la eutanasia.



LA LEY DE EUTANASIA REGULA Y LEGALIZA EL SUICIDIO ASISTIDO BAJO CONDICIONES ESTRICtas Y CONTROLADAS.

EUTANASIA

¿QUÉ ES Y EN QUÉ CONSISTE LA EUTANASIA O PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR?

Acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por **voluntad expresa de la propia persona** y con el objetivo de **evitar un sufrimiento**.

La prestación de ayuda para morir está incluida en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud y es de financiación pública.

¿QUÉ LEY REGULA EN ESPAÑA LA EUTANASIA?

Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la Eutanasia, en vigor desde el 25 de junio del 2021.

Esta ley introduce y regula en España el **derecho individual** a la Eutanasia.

¿CUÁLES SON LAS MODALIDADES POSIBLES DE PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR?

- ✓ La **administración directa** al paciente de una sustancia por parte de profesional sanitario competente.
- ✓ La **prescripción o suministro** por parte de profesional sanitario de una sustancia de manera que este se la pueda autoadministrar para causar su propia muerte.

El paciente tiene derecho a elegir entre las dos modalidades de prestación.



EUTANASIA

REQUISITOS PARA SOLICITAR LA EUTANASIA

- Tener **nacionalidad española, residencia legal en España o certificado de empadronamiento** que acredite un tiempo de permanencia en España superior a 12 meses.
- Ser **mayor de edad**.
- Ser **capaz y consciente** en el momento de la solicitud y actuar sin presiones externas.
- Disponer por escrito de la **información sobre su proceso, las alternativas y posibilidades de actuación**, incluida la de acceder a cuidados paliativos.
- **Formular por escrito dos solicitudes de eutanasia con un intervalo de al menos 15 días.**
- **Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante**, con un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable certificado por el médico responsable.



¿QUIÉN PUEDE SOLICITAR UNA EUTANASIA?



Una persona para sí misma



Nadie más. Sin excepciones

PASOS PARA SOLICITAR UNA EUTANASIA

SEGÚN LA LEY ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA (LORE)

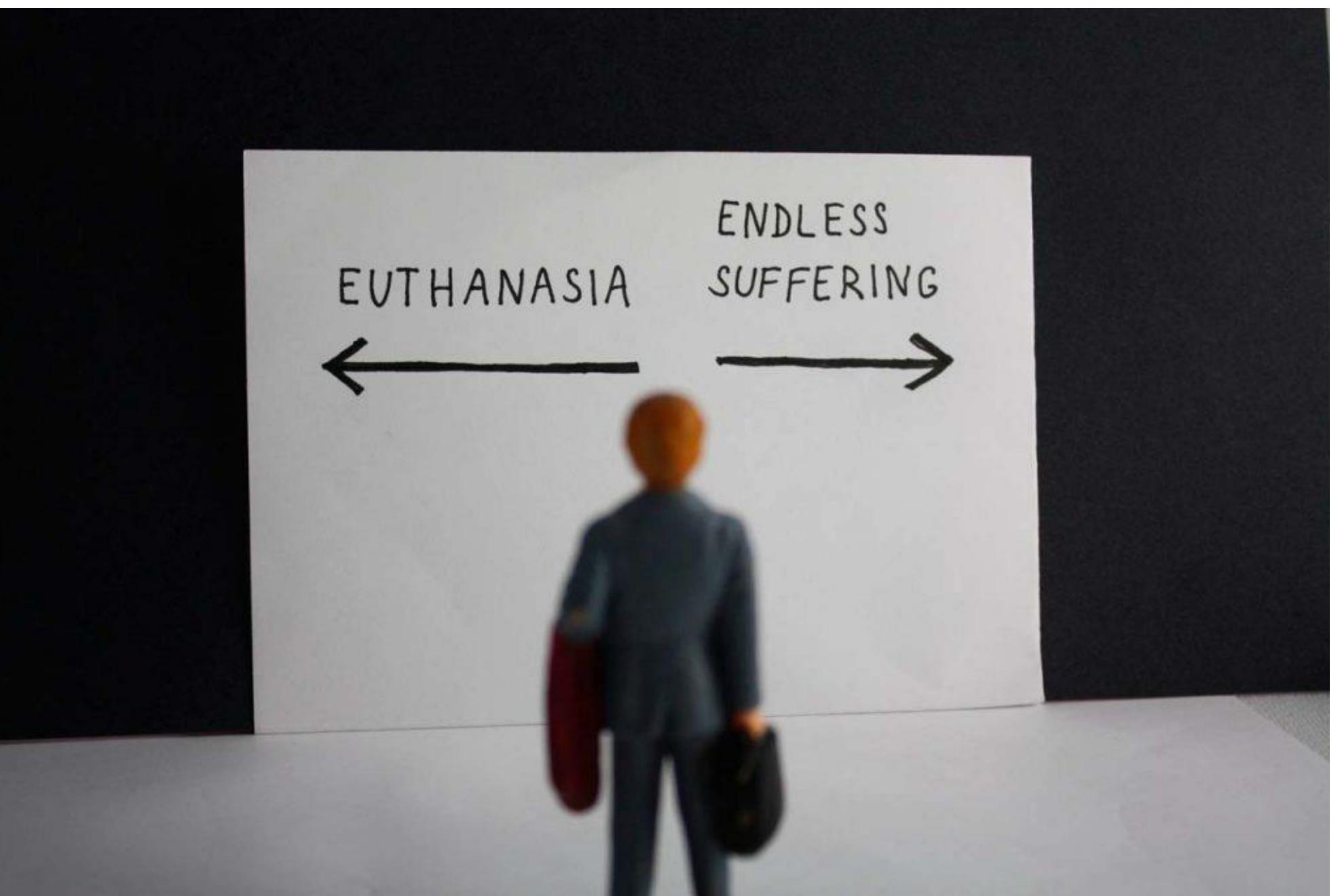
Aprobada el 18 de Marzo de 2021

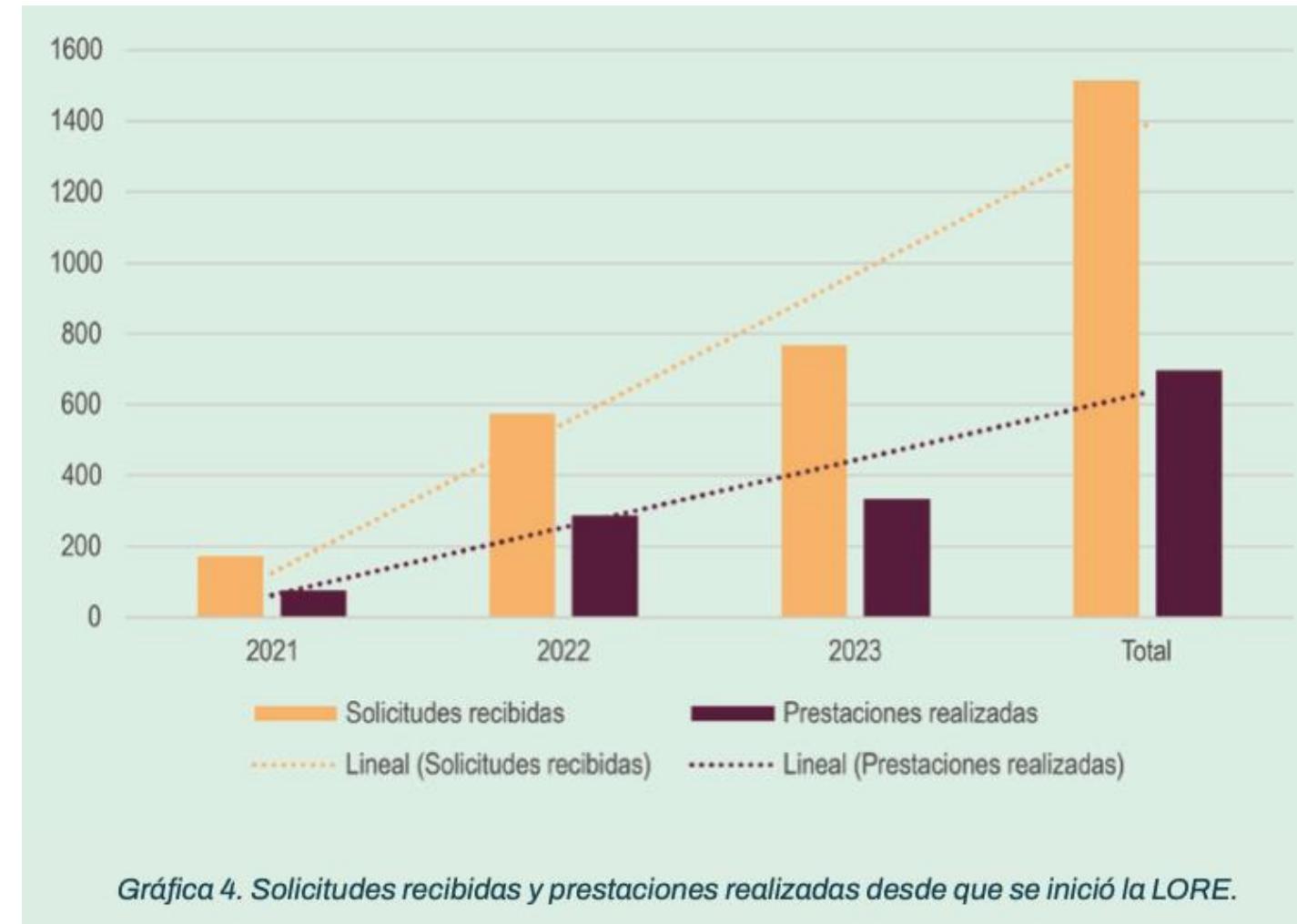


Ante la solicitud implícita o explícita de la eutanasia, el profesional sanitario debe investigar el motivo que la promueve (dolor, soledad, agotamiento...).

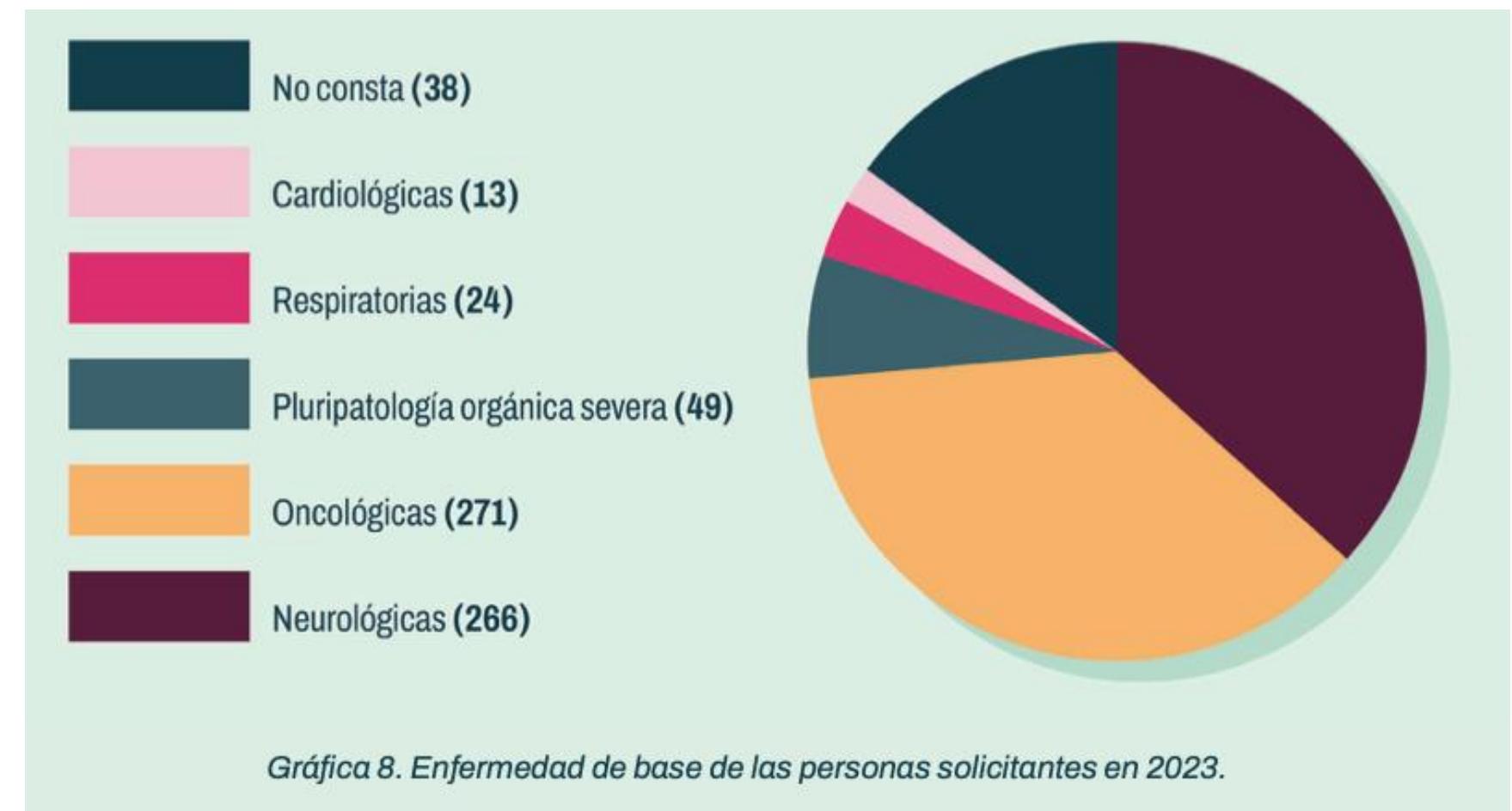
Se puede aliviar el sufrimiento antes que tener que "eliminar" a quién lo sufre.

El paciente puede retractarse en cualquier momento de su decisión.





Gráfica 4. Solicitud de servicios y prestaciones realizadas desde que se inició la LORE.



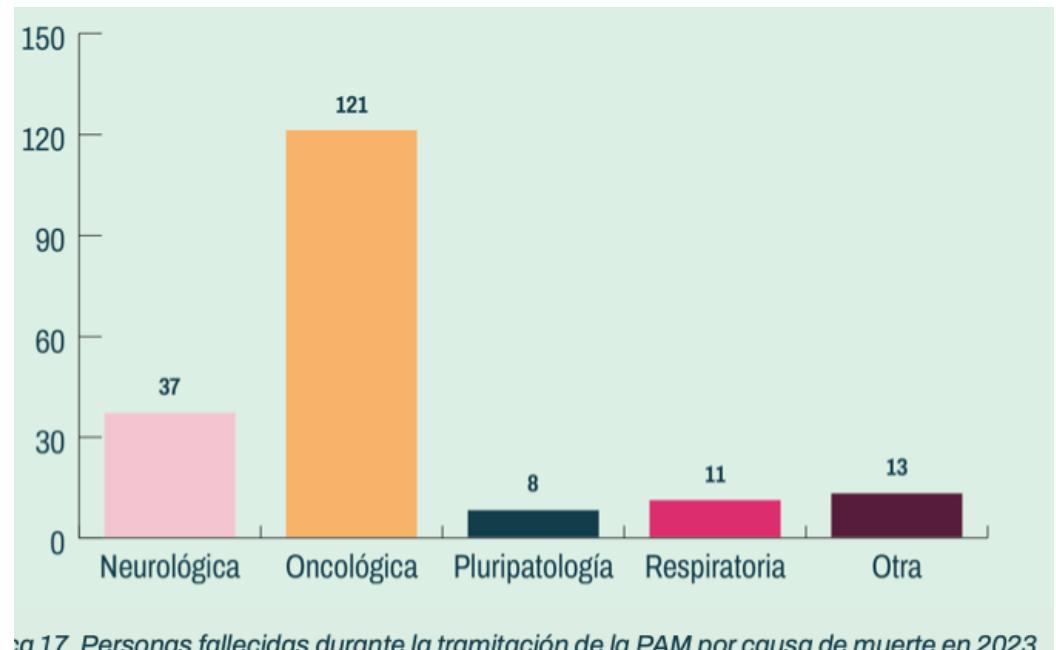
Gráfica 8. Enfermedad de base de las personas solicitantes en 2023.

PAM realizadas	(n)	(%)
En domicilio	147	44%
En instituciones socio-sanitarias	19	6%
En hospital	159	47%
En centros no hospitalarios	9	3%
Total	334	100%

Tabla 7. Lugar de realización de las prestaciones de ayuda para morir realizadas en 2023.

	2021	2022	2023	Total
N.º donantes	7	42	42	91
N.º órganos extraídos	28	164	172	364
N.º órganos trasplantados	27	137	141	305
N.º de pacientes trasplantados	22	113	115	250

Tabla 14. Donaciones, extracciones y trasplantes de órganos en pacientes que han solicitado la prestación de ayuda para morir.



Gráfica 17. Personas fallecidas durante la tramitación de la PAM por causa de muerte en 2023.

- **¿Es ética la eutanasia?**
- **¿Es ético el encamamiento terapéutico?**
- **¿Es ética la sedación terminal?**
- **¿En qué momento se debe abandonar la lucha?**
- **¿Tiene el paciente derecho a conocer la verdad?**



→ ¿Tiene el paciente derecho a conocer la verdad?



LEGISLACIÓN CONSOLIDADA

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

Jefatura del Estado
«BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002
Referencia: BOE-A-2002-22188

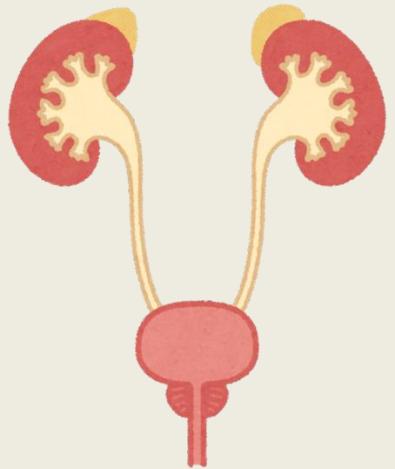
CAPÍTULO II. El derecho de información sanitaria	6
Artículo 4. Derecho a la información asistencial.	6

CASOS CLÍNICOS

Pablo Martín

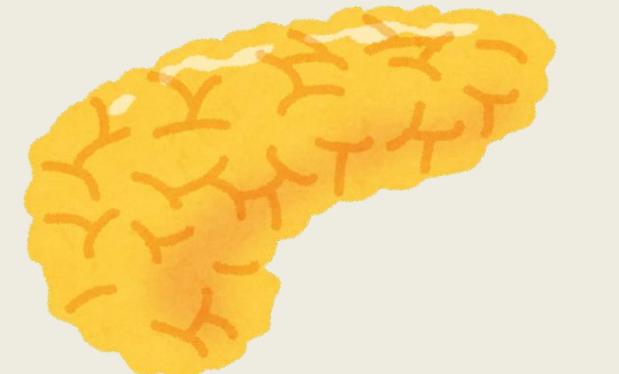


Anciano de 95 años con una demencia muy avanzada, 10 años encamado, infecciones recurrentes. Cada vez que ingresa la situación se vuelve más insostenible y la familia está desesperada, deseando que se acabe el sufrimiento cuanto antes. Actualmente se encuentra crítico y está en el hospital. La familia hace preguntas del estilo ¿no lo volveréis a mandar a casa, no?



Carmen Dolores

Mujer de 80 años, con un nieto de 16 a su cargo, insuficiencia renal crónica. Acaba de rechazar un trasplante de riñón e ingresa en cuidados paliativos. Muy nerviosa, con ganas de marcharse a seguir cuidando de su nieto. Pregunta cuándo le darán el alta



Andreu Puig

Profesor de instituto al que le detectaron un cáncer de páncreas intratable y un pronóstico de vida de 6 meses. Actualmente está en una fase muy inicial, se encuentra bien y está en casa. La familia cree que los médicos se han equivocado y que es imposible que no dure más de 6 meses. En las visitas al hospital se muestran desafiantes

Cloe Martinez

Chica de 17 años que tiene un osteosarcoma muy avanzado, lleva en cuidados paliativos 4 meses y su situación es tan crítica que los médicos difficilmente creen que pueda durar 1 mes más. Sus amigos quieren venir a despedirse de ella pero ella se niega porque le da vergüenza que la vean sin pelo

Pasapalabra

