

Sessió Intermensual de Cures Pal·liatives de les Illes Balears

CRONIPAL



Abordar el deseo de adelantar la muerte desde la mirada enfermera

08 de noviembre de 2022

María Viña García-Bericua
Directora de UGC Hospital General
Cronicidad y Cuidados Paliativos

 @MeryVGB
maria.vina@ssib.es

A soft, pink watercolor splash or cloud-like shape serves as a background for the text. It has a textured, painterly appearance with varying shades of pink and light red.

*Antes de
empezar...*



Contenidos

1. Conceptos
2. Factores relacionados
3. Prevalencia y herramientas de evaluación
4. Responder al DAM
5. La ética del cuidado al final de la vida

Proceso biológico y biográfico



¿Qué se entiende por DAM?

Deseo de morir
Deseo de adelantar la muerte
Deseo de muerte temprana
Petición de eutanasia
Petición suicidio asistido
Ideación suicida

Psycho-Oncology

Psycho-Oncology 20: 795–804 (2011)

Published online 5 September 2010 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.1839

Review

The wish to hasten death: a review of clinical studies

Cristina Monforte-Royo^{1,2*}, Christian Villavicencio-Chávez^{2,3}, Joaquín Tomás-Sábado¹ and Albert Balagué³

¹Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, Spain

²Centre de Recerca i Estudis Biòtics (CREB), Universitat Internacional de Catalunya, Spain

³Institut Català d'Oncologia, Spain

Table 5. Terms used in studies focussed directly on the WTHD

Terms used	Studies
'Desire to die' or 'desire to hasten death' or 'desire for early death'	18
'Wish to hasten death' or 'wish to die'	12
'Consider hasten death' or 'consider hastening death'	9
'Want to die'	5

Deseo de adelantar la muerte

Wish to hasten death

Una reacción al **sufrimiento**, en un contexto de enfermedad que amenaza la vida, en que el paciente no atisba otra salida que la de acelerar su muerte. Este deseo puede expresarse bien de forma espontánea o tras ser preguntado, pero debe distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente pronto.



RESEARCH ARTICLE

An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors

Albert Balagué^{1,2*}, Cristina Myrta-Royo³, Josep María Siles^{1,2}, Alberto Alonso-Balaguer⁴, Regino Alvarado⁵, Amor Aradillo-Herrero⁶, Mercedes Belido-Pérez⁷, William Breitbard⁸, Carlos Cervera⁹, Miguel Ángel Cuervo¹⁰, Leo Delmon¹¹, Gerrit Fench¹², Chris Gattmann¹³, Stephanie Lichtenfeld¹⁴, Joaquín T. Linares¹⁵, Markus A. Mann¹⁶, Lars Johan Moberstedt¹⁷, María Nolas¹⁸, Gary Rodin¹⁹, Barry Rosenfeld²⁰, Tracy Schrepper²¹, Joaquín Tomás-Sábado²², Jordi Trilla²³, Christian Villavicencio-Chavez²⁴, Raymond Volk²⁵



A photograph of a person lying in a hospital bed, covered by a white sheet. A vibrant rainbow gradient is overlaid on the lower half of the image, transitioning from purple on the left to yellow on the right. The background is dark and out of focus.

*Cuando un paciente nos
manifiesta D.A.M.,*

¿qué nos está diciendo?

Suprimiento

“Estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación de sentirse **amenazado** en su integridad, **impotencia** ante esa amenaza, y el **agotamiento** de los **recursos** personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”.

Sufrimiento

Dolor físico o angustia emocional, social o espiritual que lleva a una persona a sentirse triste, asustada, deprimida, ansiosa o sola. Las personas en este estado, también en ocasiones se sienten incapaces de hacer frente a los cambios de la vida cotidiana o a aquellos causados por una enfermedad, como el cáncer. Los pacientes de cáncer a veces tienen problemas para enfrentar el diagnóstico, los síntomas físicos o el tratamiento. También se llama angustia, distrés, estrés patológico y malestar.

Factores relacionados con el DAM

FÍSICOS

Presentes o previstos

SUFRIMIENTO EXISTENCIAL

Pérdida del sentido de
la vida

PSICOLÓGICOS

Depresión,
desesperanza, miedos

ASPECTOS SOCIALES

Sensación de ser una
carga



What Lies behind the Wish to Hasten Death? A Systematic Review and Meta-Ethnography from the Perspective of Patients

Cristina Monforte-Royo^{1,6}, Christian Villavicencio-Chávez^{2,6}, Joaquín Tomás-Sábado³, Vinita Mahtani-Chugani^{4,5}, Albert Balaguer^{1,6*}

1 Medicine and Health Sciences School, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain, **2** Institut Català d'Oncologia, Barcelona, Spain, **3** Gimbernat School of Nursing, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, Spain, **4** Research Unit, Hospital Nuestra Señora de Candelaria and Primary Health Care, Tenerife, Spain, **5** National Network for Biomedical Research in Epidemiology and Public Health, Instituto de Salud Carlos III, CIBERSP, Barcelona, Spain, **6** Centre de Recerca i Estudis Bàsics (CREB), Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, Spain

WISH TO HASTEN DEATH IN PATIENTS WITH CHRONIC OR ADVANCED ILLNESS

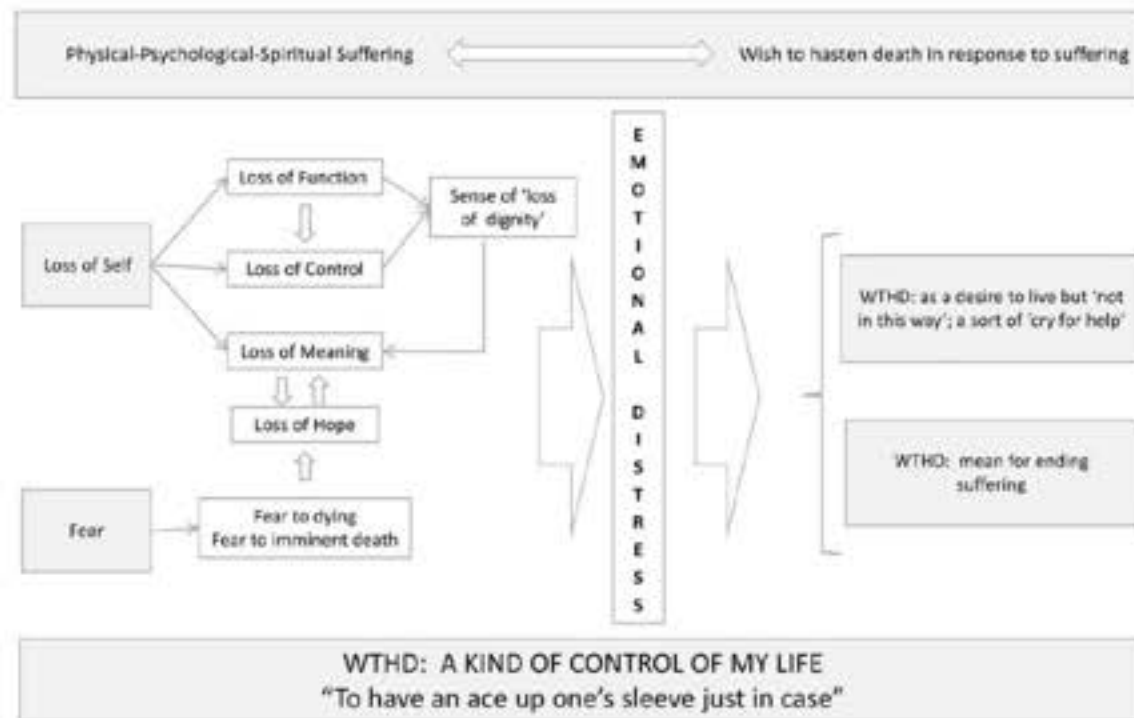


Figure 3. Line of argument: Explanatory model of WTHD.
doi:10.1371/journal.pone.0037117.g003

The role of perceived dignity and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model

Cristina Monforte-Royo¹  | Iris Crespo² | Andrea Rodríguez-Prat³  | Frederic Marimon⁴ | Josep Porta-Sales^{2,5} | Albert Balaguer²

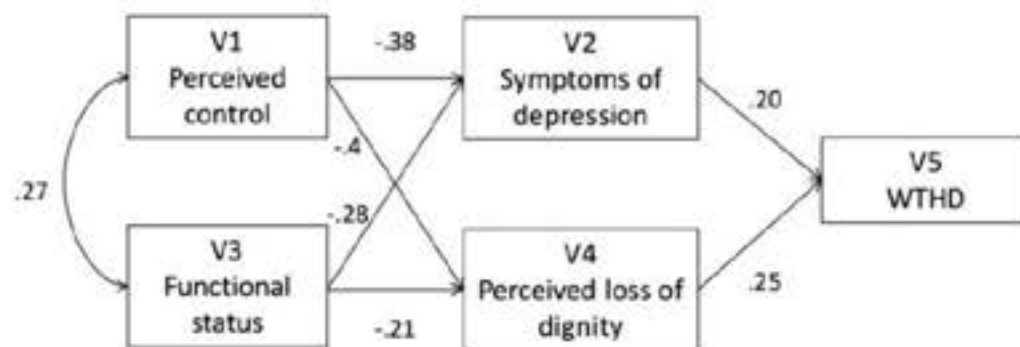


FIGURE 1 Mediation model linking performance status, perceived control, symptoms of depression, perceived loss of dignity, and the WTHD

Herramientas de evaluación

DESIRE FOR DEATH RATING SCALE (DDRS)

Chochinov et al.

Más clínico, para valoración de pacientes.

La DDRS fue el primer instrumento utilizado en la literatura científica para la evaluación del DAM en una muestra de pacientes canadienses con cáncer.

Entrevista semiestructurada compuesta por una pregunta de screening que, si se responde afirmativamente, siguen tres preguntas más.

La puntuación va de 0 a 6, considerando la puntuación de ≥ 3 un grave deseo de morir.

SCHEDULE OF ATTITUDES TOWARD HASTENED DEATH FEATURE (SAHD)

Rosenfeld et al.

Más utilizado para la investigación

20 ítems verdadero o falso (largo para esta población frágil)

Lenguaje algodirecto

Forma abreviada de la SAHD tanto para población americana, la SAHD de 6 ítems, como para población española, la SAHD de 5 ítems.

La puntuación total va de 0 a 20, considerando la puntuación de ≥ 10 un DAM grave.

La prevalencia del DAM según los estudios publicados
que utilizaron la **DDRS** en pacientes con cáncer
avanzado en el contexto de cuidados paliativos oscila
entre 3.3% y 20%.

Review Article

**Assessment of the wish to hasten
death in patients with advanced
disease: A systematic review of
measurement instruments**

Mercedes Bellido-Pérez^{1,2,*}, Cristina Monforte-Royo^{1,*},
Joaquín Tomás-Sábado³, Josep Porta-Sales^{4,5} and Albert Balagué⁴



Palliative Medicine
2017, Vol. 31(6) 590-525
© The Author(s) 2016



Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0304971416669667
journals.sagepub.com/home/pmj

SAGE

Prevalencia

La prevalencia del DAM en los estudios que se ha utilizado la **SAHD** en los que se han evaluado pacientes con cáncer avanzado en el ámbito de cuidados paliativos varía entre **1.5% y 28%**.

Review Article

Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments

Mercedes Bellido-Pérez^{1,2,*}, Cristina Monforte-Royo^{1,2},
Joaquín Tomás-Sábado³, Josep Porta-Sales^{4,5} and Albert Balagué⁴



Palliative Medicine
2017, Vol. 31(6) 516-525
© The Author(s) 2016



Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0301331416648667
journals.sagepub.com/home/pmj



Prevalencia



OPEN ACCESS

Cross-sectional survey of the wish to die among palliative patients in Spain: one phenomenon, different experiences

Alazne Belar ^{1,2} Maria Arantzamendi,^{1,2} Yolanda Santesteban,³ Jesús López-Fidalgo,⁴ Marina Martinez,^{2,5} Marcos Lama,⁶ Maria Rullán,¹ Inés Olza,¹ Ruth Breeze,¹ Carlos Centeno ^{1,2,5}

La prevalencia del DAM fue del **18%**

11% de los pacientes (enfermos oncológicos en situación paliativa) informó una experiencia esporádica, mientras que el 7% describió una experiencia persistente.

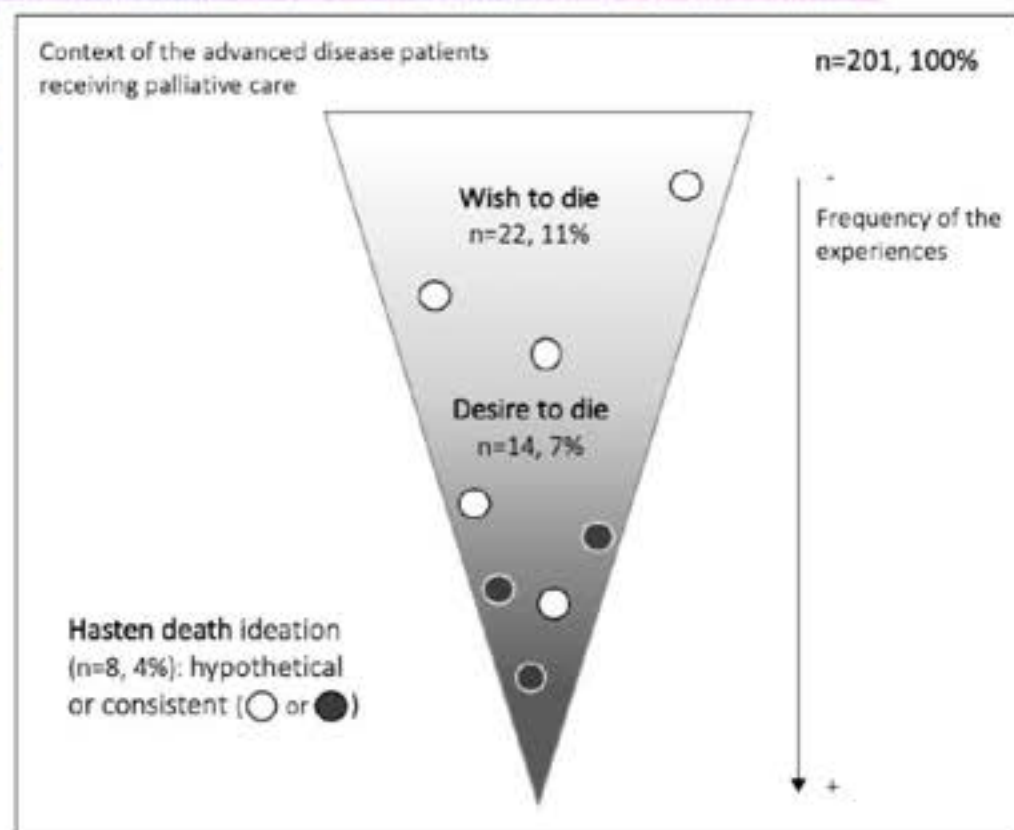
Prevalencia



OPEN ACCESS

Cross-sectional survey of the wish to die among palliative patients in Spain: one phenomenon, different experiences

Alazne Belar ^{1,2} Maria Arantzamendi,^{1,2} Yolanda Santesteban,³ Jesús López-Fidalgo,⁴ Marina Martinez,^{2,5} Marcos Lama,⁶ Maria Rullán,¹ Inés Olza,¹ Ruth Breeze,¹ Carlos Centeno ^{1,2,5}



«**Desire**» corresponde a querer mucho algo - por ejemplo, morir para acabar con el sufrimiento;

«**Wish**» significa querer que ocurra una situación diferente a la actual, por lo tanto, se refiere a lo que quiero hacer o, a lo que quiero que ocurra - por ejemplo, morir como forma de acabar con el sufrimiento;

«**Hasten**» se traduce como la idea de hacer que suceda rápidamente o pronto, solicitud de una muerte apresurada/anticipada - por ejemplo, morir antes de mi muerte natural.

Figura 1 Diferentes experiencias del 'deseo de morir' considerando la frecuencia de ocurrencia del fenómeno y la existencia o no de ideación de muerte apresurada, en una muestra de 201 pacientes españoles

Respuestas al D&AM



Intervención holística

- Identificar y crear clima para conversar
- Explorar y valorar, ¿qué está influyendo?
- Comentar el caso con el equipo asistencial
- Hacer seguimiento de la situación. Uso de herramientas validadas.

Habilidades
comunicativas
y conocimiento del
fenómeno



→ ¿Cómo lo exploramos?

01

¿A QUÉ SE
REFIERE?
¿TIENE PLANES
CONCRETOS?

02

¿LO HA
COMENTADO
CON ALGÚN
FAMILIAR O CON
ALGÚN OTRO
PROFESIONAL?

03

¿QUÉ NOS PIDE
COMO PROFESIONAL?
(ACLARAR
CONTEXTO LEGAL Y
ÉTICO)

04

VER SI HAY
ALGÚN FACTOR
RELACIONADO
CON EL DAM
QUE PUEDA SER
TRATABLE O
ABORDABLE

05

ABORDAR QUÉ
OPCIONES REALES
EXISTEN EN EL
CASO DE QUE EL
PACIENTE
PERSISTA EN EL
DESEO DE MORIR

¿Qué valoramos?

Evaluar capacidad cognitiva y de tomar decisiones del paciente

Opciones de tratamiento al final de vida

Explorar sus preocupaciones
Estado emocional

Evaluar previamente, para entender mejor la motivación del DAM:

Objetivos del paciente
Situación familiar/cuidadores

Antecedentes e historial clínico
Posibles factores relacionados

Depresión
Expectativas y temores

Síntomas físicos
Sentido de la vida y calidad de vida

Ansiedad
Sufrimiento existencial

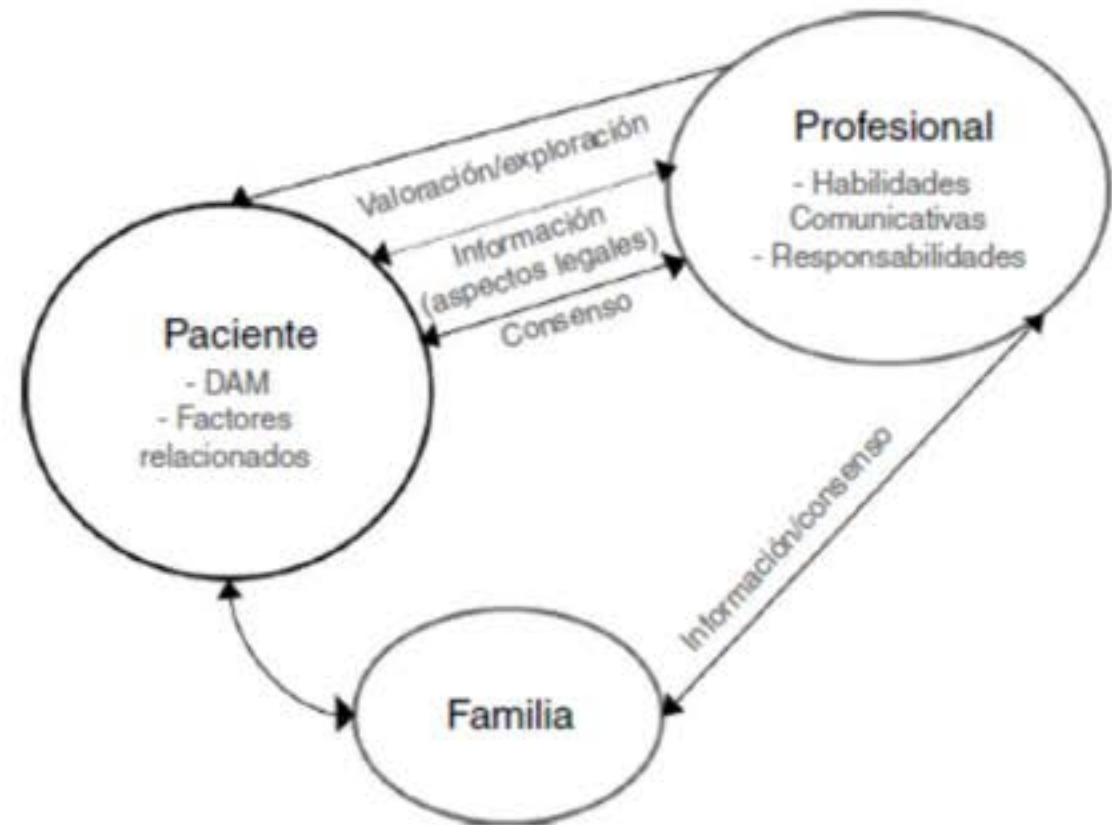
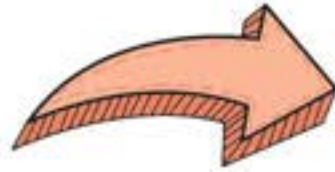


Figura 1 Elementos que forman parte de la reacción del profesional ante el DAM.

DAM: deseo de adelantar la muerte.

Respuestas al DAIM



Intervención holística

- Apoyo social
- Cuidados paliativos avanzados
- Adecuación del esfuerzo terapéutico
- Rechazo del tratamiento
- Sedación paliativa
- Sedación por sufrimiento existencial
- Eutanasia
- Suicidio asistido



	SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA	DECISIÓN	¿CUÁNDO?	¿QUIÉN?	¿CÓMO ES EL PROCESO DE MORIR?
CUIDADOS PALIATIVOS	SÍ/NO	COMPARTIDA	CUANTO ANTES	EQUIPO ASISTENCIAL	PASIVO
ADECUACIÓN ESFUERZO TERAPÉUTICO	SÍ/NO	COMPARTIDA	SEGÚN EVOLUCIÓN CLÍNICA	EQUIPO ASISTENCIAL	PASIVO
RECHAZO AL TRATAMIENTO	SÍ/NO	PACIENTE	DECIDE EL PACIENTE	PACIENTE	PASIVO
SEDACIÓN PALIATIVA	SÍ	COMPARTIDA	SÍNTOMAS REFRACTARIOS	EQUIPO ASISTENCIAL	PASIVO
SEDACIÓN POR SUFRIMIENTO ESPIRITUAL	SÍ/NO	COMPARTIDA	SUFRIMIENTO REFRACTARIO	EQUIPO ASISTENCIAL	PASIVO
EUTANASIA	SÍ/NO	PACIENTE	DECIDE EL PACIENTE	EQUIPO ASISTENCIAL	ACTIVO
SUICIDIO ASISTIDO	SÍ/NO	PACIENTE	DECIDE EL PACIENTE	PACIENTE	ACTIVO



Enfermería Clínica

www.elsevier.es/enfermeriaclinica



EDITORIAL

Importancia de la identificación precoz del paciente paliativo: teoría del efecto mariposa

Importance of the early identification of the palliative patient: Butterfly effect theory

Noemí Sansó Martínez



2017

Departamento de Enfermería y Fisioterapia, Universidad de las Islas Baleares, Palma de Maior, Islas Baleares, España

Dentro de los pacientes crónicos, encontramos un colectivo especialmente vulnerable: el formado por aquellas personas que presentan una cronicidad tan avanzada que requieren atención paliativa. No nos referimos solo al paciente en situación terminal, sino a quienes presentan un proceso crónico avanzado irreversible con un pronóstico de vida limitado a uno o 2 años.

¿Y qué profesional asistencial reúne las mejores condiciones para convertirse en un «buscador activo» de nuevos casos de cronicidad avanzada? Efectivamente querido lector, la enfermera. Las enfermeras deben implicarse activamente en la identificación precoz de los pacientes paliativos.

¿Dónde es legal la eutanasia?

Estatus legal de la eutanasia activa/suicidio asistido en el mundo en 2021



Datos del 18 de marzo de 2021.

* En Colombia la práctica de la eutanasia es legal, pero no está regulada.

En Nueva Zelanda la ley de eutanasia entrará en vigor en noviembre de 2021.

Fuente: Investigación Statista

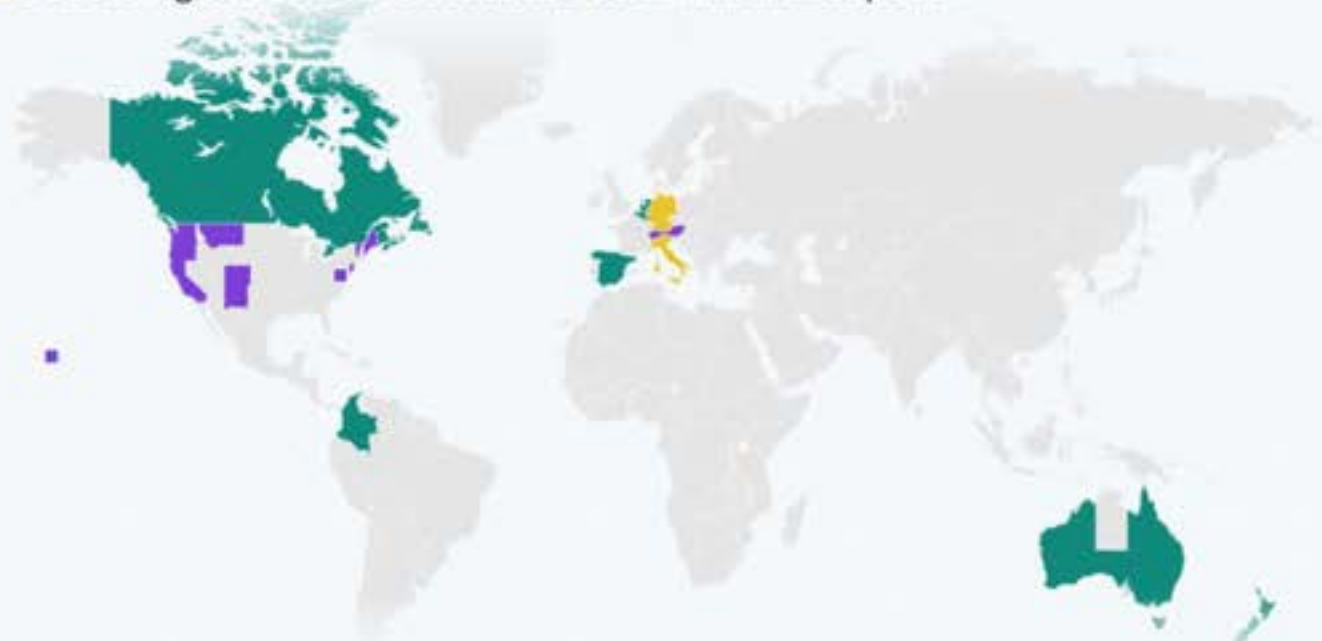


Suicidio
asistido

¿Dónde es legal el suicidio asistido?

Legalidad del suicidio asistido y la eutanasia en el mundo (datos del 31 de agosto de 2022)

- Es legal que un médico recete la medicación y la administre
- Es legal que un médico recete la medicación
- Debate legislativo tras la sentencia de un tribunal superior



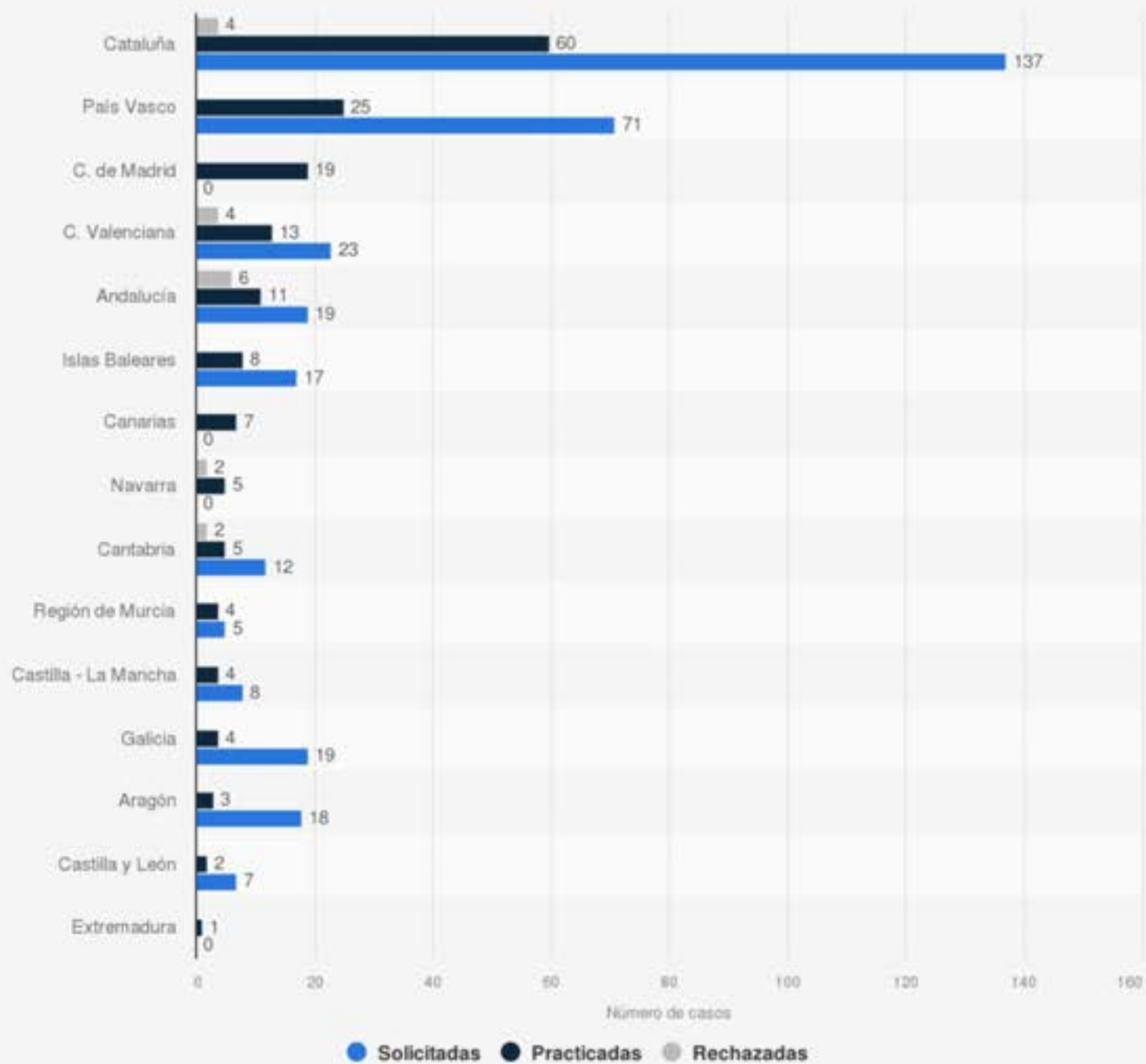
Leyes pendientes de implementación en varios estados australianos en 2022/23
Fuentes: British Medical Association, Annals of Palliative Medicine, investigación Statista



2021 a junio de 2022, por comunidad autónoma

Información adicional:

España: junio de 2021 - junio de 2022





La ética del
cuidado
al final de
la vida



REVISIÓN

La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual

Noelia García-Rueda^{a,*}, Begoña Errasti-Ibarondo^a y María Arantzamendi Solabarrieta^{a,b}

^a Departamento de Enfermería de la Persona Adulta, Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra, Pamplona, España

^b ATLANTES, Instituto de Cultura y Sociedad, Universidad de Navarra, Pamplona, España

Características: comunicación, confianza, comprensión y presencia, además de empatía y compasión.

Requisitos previos necesarios: conocimiento, percepción, voluntad de hacer el bien y autenticidad.

Beneficios de la relación para el paciente: mantener la dignidad, la autonomía y la salud psicológica, obtener ayuda en la búsqueda de significado de la vida, contribuir a una buena muerte y aliviar el sufrimiento.



“

La relación enfermera-paciente requiere una mirada integral, para ocuparse y preocuparse de la situación, desde el punto de vista de la persona cuidada, de su saber, experiencia y circunstancias .

”

LA ENFERMERÍA Y LA FILOSOFÍA DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

.....

Ana Orbegozo A. y Wilson Astudillo A.

Tabla 2. Necesidades de los enfermos en la fase final de la vida¹.

Fisiológicas

Buen control sintomático.

Pertenencia

Estar en manos seguras. Sentirse útil. No experimentar ser una carga.

Amor

Poder expresar afecto y recibirlo.

Comprensión

Explicación de los síntomas y la enfermedad. Oportunidad para discutir el proceso de fallecer

Aceptación

Cualquiera que sea su ánimo y sociabilidad.

Autoestima

Participar en la toma de decisiones, sobre todo cuando aumente su dependencia de otros. Oportunidad para dar y recibir.

Espirituales

Búsqueda del significado y propósito de la vida. Deseo de reconciliación – perdón y afirmación de valores particulares y comunes



ELSEVIER

Enfermería Clínica

www.elsevier.es/enfermeriaclinica



EDITORIAL

La relevancia ética del cuidado enfermero en la eutanasia y el suicidio asistido

The ethical relevance of nursing care in euthanasia and assisted suicide

Montserrat Busquets-Surribas

Profesora jubilada de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. Comité de Bioética de Catalunya. Fundación Víctor Grifols i Lucas



Sin papel específico en la ley.

Vínculo indispensable entre
solicitante, familia, médico y
resto del equipo.

Participación activa en todo
el proceso



EDITORIAL

La relevancia ética del cuidado enfermero en la eutanasia y el suicidio asistido

The ethical relevance of nursing care in euthanasia and assisted suicide

Montserrat Busquets-Surribas



Profesora jubilada de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. Comité de Bioética de Catalunya. Fundación Víctor Grifols i Lucas.

Al final de la vida la persona experimenta una fragilidad y una dependencia que, sin reconocimiento de su autonomía, puede comprometer su dignidad.

Las enfermeras son profesionales clave por su orientación al cuidado centrado en la persona y su familia, en su continuidad, su proximidad y por su conocimiento.

Cinco características del cuidado



Compasión
Competencia
Confianza
Conciencia
Compromiso



Roach, S. (1987) The human Act of Caring: A blueprint for the health professions.
Ottawa: Canadian Hospital Association.

Tschudin, V. (1992) Ethics in Nursing. The caring relationship, 2on Edition. Oxford: Butterworth-Heiemann.
Brykozynska, G. (1992) Caring. Some philosophical and spiritual reflections. En: Moya, J. Brykozynska, G (Eds)
Nursing Care. Londres: Edward Arnolf

“Sea cual sea la definición de cuidado enfermero se sustenta en un **sistema de valores, centrado en la persona** como sujeto de cuidado y la salud como bienestar, que integra el **conocimiento científico**.”



- KEROUAC, 1996 Y WATSON, 2001

NANDA [00054] Riesgo de soledad

NANDA [00124] Desesperanza

NANDA [00125] Impotencia



NANDA [00066] Sufrimiento espiritual

NANDA [00067] Riesgo de sufrimiento espiritual

NANDA [00137] Aflicción crónica



NANDA [00174] Riesgo de compromiso de la dignidad humana



NANDA [00147] Ansiedad ante la muerte
NANDA [00148] Temor





NANDA [00175] Sufrimiento moral
NANDA [00214] Disconfort



Escucha activa
NIC [4920]

Presencia
NIC [5340]

- NIC [5240] Asesoramiento
- NIC [5250] Apoyo en la toma de decisiones
- NIC [5270] Apoyo emocional
- NIC [5330] Control del estado de ánimo
- NIC [5420] Apoyo espiritual



NIC [5480] Clarificación de valores

NIC [5602] Enseñanza: proceso de enfermedad

NIC [5820] Disminución de la ansiedad

NIC [7460] Protección de los derechos del paciente



NIC [7110] Fomentar la implicación familiar

NIC [7130] Mantenimiento de procesos familiares

NIC [7140] Apoyo a la familia

NIC [7170] Facilitar la presencia de la familia



NOC [0906] Toma de decisiones

NOC [1201] Esperanza

NOC [1204] Equilibrio emocional

NOC [1206] Deseo de vivir

NOC [1209] Motivación

NOC [1300] Aceptación: estado de salud

NOC [1302] Afrontamiento de problemas



NOC [1307] Muerte digna

NOC [1614] Autonomía personal

NOC [1814] Conocimiento: procedimiento terapéutico

NOC [1921] Preparación antes del procedimiento

NOC [2007] Muerte confortable



"Haremos todo
lo que esté a
nuestro alcance
para ayudarte
a morir en paz,
pero también
para que vivas
hasta el final
de tus días".

Cicely Saunders.



*Muchas
Gracias*