



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

ATENCIÓN INTEGRAL
A LAS PERSONAS MAYORES
AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS.



**ATENCIÓN INTEGRAL
A LAS PERSONAS MAYORES
AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS**



ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
METODOLOGÍA	7
APARTADO I. MARCO DE REFERENCIA	13
Realidad de las personas mayores en la CAPV	13
Población fallecida mayor de 70 años en Euskadi 2010	14
APARTADO II. RECOMENDACIONES	21
Aspectos Socioculturales	21
Aspectos estructurales de comunicación y coordinación entre profesionales y sistemas de los diversos ámbitos y de los diferentes niveles dentro de cada sistema	23
Atención y participación de la familia, tutores y allegados	25
Protección y atención a personas mayores sin referentes familiares "responsables"	27
Promover la participación y respetar la autonomía de la persona mayor en el proceso asistencial	28
Información completa, comprensible y continuada a las personas mayores y a sus representantes	30
Atención correcta de las necesidades psicosociales	31
Atención adecuada a su espiritualidad-religiosidad	34
Buenas prácticas profesionales en los diagnósticos, cuidados y tratamientos al final de la vida	35
Recursos suficientes y adecuados	38
APARTADO III. ANEXOS Y GLOSARIO	41
Anexo 1. Valoración de la capacidad de las personas para tomar decisiones sobre sus cuidados al final de la vida	41
Anexo 2. Estrategias facilitadoras de comunicación	45
Anexo 3. Población fallecida en Euskadi 2010	47
Anexo 4. ¿Qué criterios definen una situación avanzada y terminal con pronóstico de vida limitado en el enfermo afectado de demencia?	53
Anexo 5. ¿Es posible determinar, en una persona con demencia avanzada en la fase final de la vida, si su supervivencia va a ser inferior a 6 meses?	57
Glosario	59
BIBLIOGRAFÍA	61

© **GOBIERNO VASCO**
DEPARTAMENTO DE EMPLEO Y POLÍTICAS SOCIALES



GERIATRIA ETA GERONTOLOGIA EUSKAL ELKARGOA
ASOCIACIÓN VASCA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA





**ATENCIÓN INTEGRAL
A LAS PERSONAS MAYORES
AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS**



PRESENTACIÓN

La vida y la muerte forman parte de un itinerario común e inseparable; las personas tenemos historia, esto es; pasado, presente y futuro; si miramos al pasado, observamos que ya desde la edad Media, se recogen textos escritos que definen la preocupación de la persona ante la muerte; el primero es el "Ars moriendi"; "Ars moriendi" («El arte de morir») es el título de dos textos interrelacionados que contienen consejos sobre los protocolos y procedimientos para una buena muerte y sobre cómo «morir bien», de acuerdo con los preceptos cristianos de finales de la Edad Media. Fueron escritos alrededor de 1415 y 1450, durante un periodo en el que los horrores de la peste negra estaban muy presentes en la sociedad. Fue el primer paso en la construcción de una tradición literaria occidental en torno a la muerte. Y curiosamente, en el año 2013 de nuestra era seguimos hablando, deliberando, reflexionando sobre este mismo tema, como usted podrá comprobar en las páginas siguientes.

En la actualidad nos encontramos con un gran reto cultural, antropológico, que intenta reintroducir con naturalidad el hecho de la muerte en nuestros esquemas mentales y saber aceptar algo tan fundamental como la conciencia de nuestra mortalidad, una característica ligada ad hoc a nuestro ciclo vital. Otra cuestión es el trance del paso de la vida a la muerte, es decir, las condiciones de este proceso. Los conflictos y problemas éticos son inherentes a este proceso para lograr un morir digno, pero básicamente reconocemos como necesarios para un buen morir el acceso a recursos sociales y sanitarios que impidan el sufrimiento, la aplicación correcta de diferentes tratamientos, la administración de los cuidados adecuados que le aseguren una muerte digna y ante todo, el respeto a los valores, creencias y modos de ser de la persona que va a morir.

Reconociendo y asumiendo la dignidad de la persona como punto de partida, elemento clave en la base y desarrollo de nuestras políticas sociales y sanitarias, la presentación de esta guía supone un motivo de gran satisfacción por su aportación, a través de recomendaciones concretas, al respeto a la dignidad de la persona mayor en su morir; transferir y compartir este conocimiento con todos los que facilitan la vida a las personas mayores, a través de la atención, el cuidado y otras acciones es su objetivo primordial.

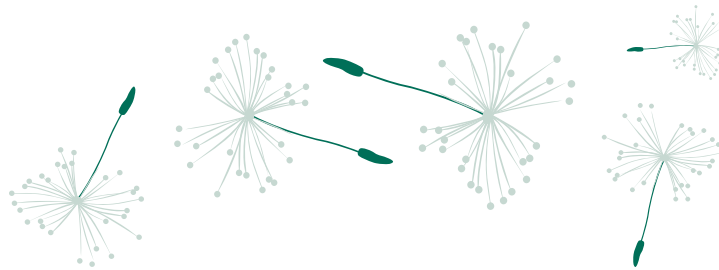


Cerrar una biografía personal y única es, sin duda, la gran tarea de la ancianidad. Es una tarea que se impone moralmente a cada una de las personas, pero que no se puede lograr sin un contexto que reconozca los derechos de las personas y brinde los apoyos y recursos necesarios para que cada cual pueda “morir a su manera”, “de acuerdo a sí mismo”, sin estar coaccionado por el sufrimiento. Esta guía: “ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA. GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS”, que desde el Departamento de Políticas Sociales y Empleo del Gobierno Vasco presentamos – en colaboración con La Fundación Matia Instituto Gerontológico –, identifica y aborda los problemas éticos asociados a la terminalidad de las personas mayores. Tras analizar las causas que los generan, y reflexionar sobre los diversos “cursos de acción” o propuestas de abordaje posibles en nuestro medio, desembocan en una serie de recomendaciones sobre el arte del buen morir, que dicho de otro modo son las actuaciones correctas a llevar a cabo en la atención integral a las personas mayores al final de su vida. Enlaza así con una temática que preocupa y ha preocupado continuamente a nuestra sociedad, a la ciudadanía: La promoción del buen trato y la prevención del maltrato en la atención, cuidado y facilitación de las vidas de las personas frágiles y vulnerables, en este caso las personas mayores dependientes. No es por tanto una guía profesional o técnica sobre las diversas intervenciones sanitarias y sociales, sino un marco de referencia moral para que dichas intervenciones sean “buenas” para sus destinatarios, es decir, procuren el respeto y consideración que se merecen y al que estamos obligados como sociedad y como profesionales.

6

La guía ha sido elaborada por un nutrido grupo multiprofesional de profesionales sanitarios y de los servicios sociales, muchos de ellos miembros de los Comités de ética acreditados en la CAPV tal y como verán en el listado de miembros. La metodología utilizada ha sido la deliberación entre los miembros partiendo del compromiso con buscar la solución óptima a los problemas tratados. La profesionalidad y el rigor de la coordinadora del grupo, y redactora del texto, (Marije Goikoetxea) y la implicación de los profesionales del grupo, merecen nuestro más sincero agradecimiento. En estas líneas, nos ofrecen el fruto de su reflexión diaria, su conocimiento de una realidad, sus sugerencias y su tiempo y muestran que es posible un acuerdo práctico de coordinación socio-sanitaria en sus diversos niveles comunitario y especializado

La guía parte de un análisis de la realidad de cómo mueren las personas mayores en Euskadi. Y plantea inicialmente un marco de referencia básico para contextualizar este tema. A continuación propone recomendaciones éticas para el abordaje de diversos problemas de la praxis asistencial para finalizar con una documentación complementaria. El documento, fruto de muchas horas de trabajo de profesionales que dedican su vida a esta compleja actividad, pretende acercarse a lo cotidiano de nuestra labor profesional, de nuestro vivir, incitar a la reflexión, a inspirar, orientar, sugerir, y desde este punto, reforzar y mejorar la calidad de vida de todos nosotros/as, de todas las personas de nuestra comunidad. Es un puente más sobre este río de aguas revueltas en el que navegamos, con mayor o menor fortuna; un puente que nos acerca a la ribera de la tierra prometida; un espacio para la esperanza. Si la utopía es el principio de todo progreso y el comienzo de un mundo mejor, tal como citaba Anatole France, a finales del siglo XIX, éste es un proyecto utópico.



ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA. GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS

METODOLOGÍA

La presente guía es el resultado de un proceso de dos años y medio (2010-2013) de investigación, formación, reflexión y deliberación conjunta de profesionales de los ámbitos sanitarios y de servicios sociales.

El punto de partida fue la constatación de la existencia de múltiples conflictos éticos en la atención a las personas mayores al final de su vida en ambos escenarios (sanitario y de servicios sociales) y en la coordinación entre ambos en sus diferentes niveles (atención domiciliaria-comunitaria y especializada). Los conflictos éticos eran muy diversos y habían sido abordados, en múltiples casos y situaciones, en los diferentes comités de ética acreditados en la comunidad autónoma del País Vasco. La cuestión y preocupación consiguiente también ha sido y es objeto de debate en otros seminarios y jornadas, no sólo de ética, sino también de geriatría y gerontología, de servicios sociales, así como de cuidados paliativos y de atención y coordinación socio-sanitaria.

Conscientes de la dificultad de abordar la cuestión por la multitud de vertientes y dimensiones de la misma, INGEMA con la colaboración de la Consejería de Asuntos Sociales y Empleo del Gobierno Vasco plantea un proceso para elaborar una guía de recomendaciones éticas para la atención integral de las personas mayores al final de la vida. Con el asesoramiento de Marije Goikoetxea Iturregui, experta en ética asistencial y miembro de Zahartzaroa (Asociación Vasca de Geriatría y Gerontología) y de Arinduz (Sociedad Vasca de cuidados paliativos), elabora un **proyecto en dos fases** para la producción de esta guía.

LA PRIMERA FASE DESARROLLADA EN EL AÑO 2011 se realizaron tres talleres (uno en cada territorio histórico) centrados en la detección de los problemas éticos más frecuentes y más graves en la atención a las personas mayores al final de la vida. Cada taller estuvo formado por 20 personas, mayoritariamente profesionales de diferentes disciplinas (trabajo social, personal de enfermería, médicos, psicólogos, agentes de atención religiosa y espiritual, gestores), pero también familiares y cuidadores informales. Cada grupo de trabajo profundizó en un escenario diferente:

- En Gipuzkoa se reflexiona en base a un proceso de terminalidad generado por un cuadro agudo (neumonía por aspiración) en una persona con gran deterioro cognitivo que reside en un centro de servicios sociales y fallece en un hospital terciario.

- En Araba se plantea la reflexión partiendo de una persona mayor autónoma que vive en su domicilio y fallece en su domicilio como consecuencia de una negativa a un tratamiento eficaz (amputación de una pierna) y es atendida por los servicios sanitarios hospitalarios y de atención primaria, así como por los servicios sociales comunitarios.
- En Bizkaia el escenario es una unidad socio-sanitaria y la persona fallece a consecuencia de un proceso oncológico.

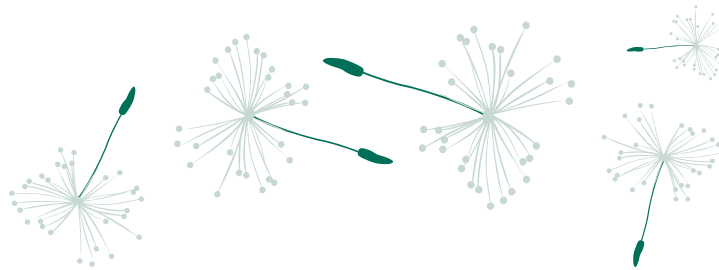
En los tres casos existían conflictos éticos en relación a la buena praxis de los profesionales, al respeto a la autonomía de las personas mayores que fallecen y a las decisiones de los familiares. El cometido en los tres talleres fue elaborar un conjunto de recomendaciones, que desde diferentes perspectivas (cuidadores informales, familias, personas mayores, profesionales, gestores y políticos) mejorasen el proceso de atención y cuidado a las personas mayores al final de la vida en cada uno de los escenarios. Se partió de un proceso formativo tanto en ética como en atención geriátrica y en cuidados paliativos en cada uno de los grupos complementada con autoformación a través de documentos y artículos. Para la formación se contó con las personas de los comités de ética que participaban en los grupos, así como personas especialistas en la atención geriátrica y en cuidados paliativos. Tras la misma se utilizó la metodología deliberativa que consiste en encontrar la mejor solución posible para salvaguardar los valores en conflicto en cada caso.

Las cuestiones y problemas detectados y abordados, sobre los que se realizaron recomendaciones y orientaciones pueden agruparse del siguiente modo, aunque en cada apartado se fueron pormenorizando aspectos concretos:

- falta de información a las personas mayores al final de su vida
- falta de participación de la persona mayor en su proceso del final de su vida y en su plan asistencial
- insuficiente e incorrecta valoración de la capacidad de las personas mayores al final de la vida y falta de respeto a su autonomía
- mala praxis profesional en los diagnósticos, cuidados y tratamientos al final de la vida a las personas mayores
- falta de coordinación de los profesionales, entidades y ámbitos implicados
- falta de plan de cuidados
- atención incorrecta o escasa de las necesidades psicosociales
- falta de atención adecuada a su espiritualidad-religiosidad
- dificultades para lograr la participación de la familia
- escaso abordaje y atención de cuidados paliativos a las personas mayores

EN LA SEGUNDA FASE, desarrollada en el año 2013, se crea un grupo único en que participan personas de los tres talleres anteriormente realizados. Tomando como punto de partida la síntesis de los mismos el grupo se propone la elaboración de UN DOCUMENTO DE ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES ÉTICAS PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA.

Para ello se profundiza en primer lugar sobre la situación sociológica y sanitaria de las personas mayores en la CAPV, así como sobre la causa y el lugar de fallecimiento de las mismas. A continuación se acuerdan los aspectos a tratar y a través de un proceso deliberativo se acuerdan las recomendaciones para abordar los mismos del modo más prudente y adecuado.



ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA. GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS

AUTORÍA

El grupo de trabajo que ha elaborado esta guía ha estado formado por:

MARIJE GOIKOETXEA ITURREGUI (coordinadora y redactora). Psicóloga. Universidad de Deusto. Comité de ética en intervención social de Bizkaia.

NEREA ETXANIZ URTEAGA (secretaria del grupo de trabajo). Psicóloga y técnica de formación. Fundación Instituto Gerontológico INGEMA.

DE ARABA

9

BRÍGIDA ARGOTE MARTÍNEZ DE LAGRÁN. Directora Residencia de Txagorritxu. IFBS de Álava. Comité de ética de intervención social.

MARÍA ISABEL MARQUINEZ RAMÍREZ. Enfermera supervisora Residencia Txagorritxu, IFBS de Álava.

EVA ITURRITXA VÉLEZ DE ELBURGO. Socióloga. Secretaría de Servicios Sociales. Diputación Foral de Álava. Comité de Ética en intervención social.

MARÍA JOSÉ ALMARAZ RUIZ DE EGUÍLAZ. Médico del equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Araba-sede Txagorritxu. Osakidetza. Comité de Ética Asistencial.

ALBERTO MELÉNDEZ GRACIA. Médico de Familia. Comarca Araba. Comité de Ética Asistencial.

ZURIÑE MAJUELO LEONARDO, Psicóloga. Centro de día Psicogeriátrico de fin de semana de Txagorritxu. AFADES

YANELA SAN MILLÁN GALLARDO, Psicóloga para familiares de afectados con demencia de AFADES.

DE BIZKAIA

MARÍA LOURDES ZURBANOBEASKOETXEA LARAUDOGOITIA. Servicio de Valoración y Orientación. Departamento de Acción Social. Diputación Foral de Bizkaia. Comité de Ética en Intervención Social.

MATXALEN AGUILÓ PÉREZ. Médica cuidados paliativos. Hospital San Juan de Dios de Santurce.

MARIA DOLORES DE LEÓN. Trabajadora Social. Departamento de Acción social. Diputación Foral de Bizkaia. Comité de Intervención social.

M CARMEN GONZÁLEZ VÁZQUEZ. Trabajadora Social S.S. de Base Ayuntamiento de Barakaldo. Presidenta del Colegio de Trabajo Social de Bizkaia.

M^a ROSA SAINZ NIETO. Enfermera -Supervisora. Servicio de Reanimación y Unidad del Dolor. Hospital Galdakao-Usánsolo. Osakidetza. Comité de Ética Asistencial.

MARIA TERESA ESTEBAN GALBETE. Personal enfermería UCI-Hospital Galdakao-Usánsolo. Comité Ética Asistencial del HGU.

CARMEN LOPEZ BASTIDA. Secretariado de Pastoral de la Tercera Edad. Obispa-do de Bilbao.

MARISA ARIAS. Servicios Religiosos del Hospital Universitario de Cruces. Dióce-sis de Bilbao.

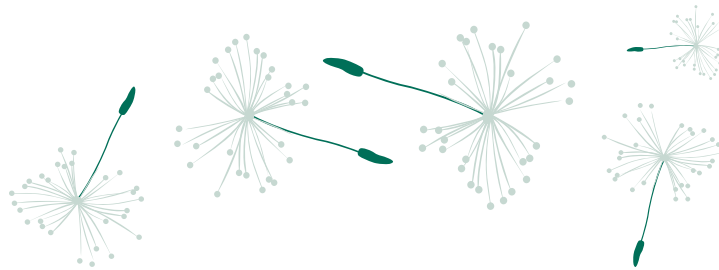
M^a JOSÉ ALBIZUA MANRIQUE. Médica. Residencia Vitalitas Sarriko. Bilbao.

SILI LOMBARDÍA. Gerente. Residencia Lombardía de Zalla. Bizkaia.

DE GIPUZKOA

KARMELE VAREA LAHUERTA. Médica. Unidad de Gestión Sanitaria. Hospital de Bidasoa. Osakidetza. Comité de Ética Asistencial.

EVELIA CANTERA SALVADOR. Trabajadora social. Fundación Hurkoa.



ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA. GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS

CONTENIDOS

La Guía consta de tres apartados. **El PRIMER APARTADO** denominado **MARCO DE REFERENCIA** pretende mostrar sucintamente la realidad de las personas mayores en la CAPV y las circunstancias de su fallecimiento.

EL APARTADO II es propiamente la **guía de recomendaciones éticas** para una correcta y buena atención a las personas mayores al final de la vida. Está estructurada en 10 puntos:

1. ASPECTOS SOCIOCULTURALES
2. ASPECTOS ESTRUCTURALES DE COMUNICACIÓN Y COORDINACIÓN DE LOS PROFESIONALES, ENTIDADES y ÁMBITOS IMPLICADOS
3. ATENCIÓN Y PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA, TUTORES Y ALLEGADOS
4. PROTECCIÓN Y ATENCIÓN A PERSONAS MAYORES SIN REFERENTES FAMILIARES "RESPONSABLES"
5. PROMOVER LA PARTICIPACIÓN Y RESPETAR LA AUTONOMÍA DE LA PERSONA MAYOR EN EL PROCESO ASISTENCIAL
6. INFORMACIÓN COMPLETA, COMPRENSIBLE Y CONTINUADA A LAS PERSONAS MAYORES Y A SUS REPRESENTANTES
7. ATENCIÓN CORRECTA A SUS NECESIDADES PSICOSOCIALES
8. ATENCIÓN ADECUADA A SU ESPIRITUALIDAD-RELIGIOSIDAD
9. BUENAS PRÁCTICAS PROFESIONALES EN LOS DIAGNÓSTICOS, CUIDADOS Y TRATAMIENTOS AL FINAL DE LA VIDA
10. RECURSOS SUFICIENTES Y ADECUADOS

Por último en **el APARTADO III** se recogen algunos documentos complementarios: **ANEXOS, GLOSARIO Y BIBLIOGRAFÍA DE REFERENCIA**



**ATENCIÓN INTEGRAL
A LAS PERSONAS MAYORES
AL FINAL DE LA VIDA.**
GUÍA DE **RECOMENDACIONES ÉTICAS**



APARTADO I. MARCO DE REFERENCIA

1. REALIDAD DE LAS PERSONAS MAYORES EN LA CAPV

13

Recientes estudios (Departamento de Empleo y asuntos sociales del GV, 2011) desvelan que el 21 % de la población en Euskadi es mayor de 65 años, y que el 28,6% de esa población mayor tiene más de 80 años.

La mayoría de las personas mayores no han experimentado cambios significativos en su modo de vivir personal y privado en razón de la edad, obviamente sí en la vida social con el cese de la actividad laboral. Un indicador de ello es la composición de sus hogares: el 36,9% vive con su pareja, el 35,2% viven en hogares multigeneracionales en su propia casa y el 22,3% viven en hogares unipersonales. Sólo un 2,7% vive en hogares multigeneracionales propiedad de algún/a hijo/a y un 3,2% vive en otro tipo de hogares. Con el aumento de la edad aumenta el porcentaje de personas que viven solas (27,8%) o en hogares multigeneracionales de algún hijo/a (9,4%) (GV, 2011)

Las personas mayores manifiestan altos niveles de satisfacción y bienestar personal. Haciendo un análisis comparativo entre el porcentaje de personas mayores que presta ayuda y personas mayores que reciben ayuda, el balance resultante evidencia que un 45,3% de las personas de 60 y más años prestan algún tipo de ayuda informal, mientras que solo un 23,7% la recibe. Realidad desconocida que combate el estereotipo de «carga social» asociado a la vejez.

Más de la mitad de las personas mayores de Euskadi declaran tener un estado de salud bueno o muy bueno. Entre los octogenarios estas cifras cambian radicalmente, de tal manera que sólo el 38% declara tener un estado de salud bueno o muy bueno, mientras que un 19,7% se sitúa en la valoración negativa. En cuanto a la incidencia de situaciones de dependencia, un 22,8% de la población

mayor vasca necesita ayuda para alguna de las actividades de la vida diaria. Un 17,3% necesita algún tipo de ayuda para la realización de las actividades básicas y un 17,9% necesita ayuda para las actividades instrumentales. En el grupo de personas de 80 y más años casi una de cada dos personas necesita ayuda para realizar una o más de una de las Actividades de la vida diaria.

Del total de las personas que necesitan ayuda y la reciben un 74,2% la recibe de algún familiar, ya sea como única o como una combinación con otro tipo de atenciones. Los familiares que prestan ayuda en la realización de las Actividades de la Vida Diaria son en un 36,4% hombres y en un 63,6% mujeres. La edad media de estas personas es de 59 años. En un 56,2% de los casos la persona que presta ayuda es un hijo/a y en un 25,7% su pareja o cónyuge. Tres de cada cuatro personas recibe esta ayuda familiar todos o casi todos los días.

No podemos disponer del número de personas mayores incapacitadas legalmente, y que presuntamente serían personas dependientes. Sin embargo, tras consultar a las fundaciones tutelares existentes en nuestro territorio histórico y al Instituto Tutelar de la diputación foral de Bizkaia sabemos que existen 268 personas mayores de 65 años tuteladas en Gipuzkoa, 355 en Bizkaia y aproximadamente 65 en Araba.

En cuanto a la utilización de los recursos disponibles desde la administración pública para solventar sus necesidades de dependencia, en la CAPV solo algo más de la mitad de las personas mayores de 60 años conocen la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia. Las personas que no han oído hablar de esta iniciativa legislativa son principalmente mujeres, octogenarias, que viven en casa de sus hijos/as, en hábitats rurales, con mal estado de salud, que necesitan ayuda diaria y que tienen unos ingresos mensuales inferiores a 600 euros. Personas, a las que sin embargo, les afecta directamente.

2. POBLACIÓN FALLECIDA MAYOR DE 70 AÑOS EN EUSKADI 2010

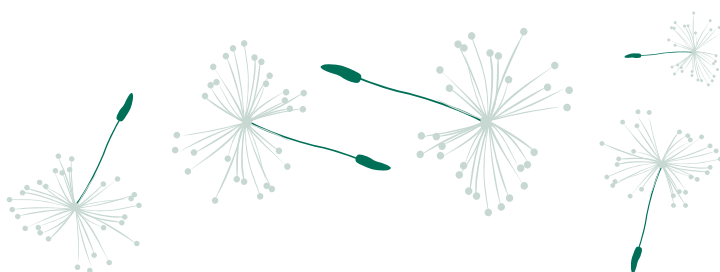
FUENTE: Registro de Mortalidad del Departamento de Sanidad.

Respecto a las características de los procesos de final de la vida y las causas de fallecimiento de las personas mayores recogemos algunos datos significativos que creemos ayudan a contextualizar esta guía de recomendaciones para el cuidado correcto de las personas mayores en dichos procesos.

La tasa de mortalidad en Euskadi en 2010 era de 8,9 x 1000, habiendo algunas diferencias por sexo, siendo más elevada entre los hombres.

	H	M	Total
Tasa mortalidad 2010	9.5 x 1000	8.4 x 1000	8,9 x 1000
Mortalidad EUSKADI	51.9 %	48.1 %	100 %

Para situar la cuestión de la mortalidad, es interesante partir del conjunto de personas fallecidas en la CAV a lo largo del periodo que estamos considerando (2010). Partimos de la edad y del sexo:



POBLACIÓN TOTAL FALLECIDA EN EUSKADI POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO. 2010

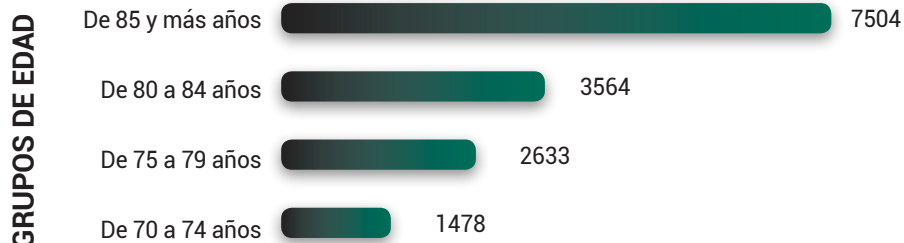
	H (%)	M (%)	TOTAL (%)
De 0 a 19 años	0.05	0.6	0.55
De 20 a 39 años	1.73	0.9	1.35
De 40 a 59 años	12.15	6.45	9.40
De 60 a 64 años	6.86	2.53	4.77
De 65 a 69 años	7.32	3.46	5.46
De 70 a 74 años	9.82	5.26	7.62
De 75 a 79 años	16.87	10.06	13.58
De 80 a 84 años	19.27	17.46	18.39
De 85 y más años	25.39	53.13	38.72
Total	100	100	100

- Como podemos observar el 78,3 de la población muere después de los 70 años y algo más de la mitad (52,3 %) después de los 80 años.
- Si observamos estos datos desde el punto de vista del sexo, es muy destacable la cifra de que los hombres mueren más jóvenes y hay algunas franjas de edad donde se acusan las diferencias, por ejemplo entre los 40 y los 59 años se duplica el nº de hombres que fallece en relación al de mujeres y sigue esa tendencia prácticamente hasta los 75-79 años. A partir de ahí comienza a bajar y este descenso se invierte a favor de las mujeres en el último tramo de edades, cuya edad de fallecimiento se concentra en la franja 85 y más años. Y en su conjunto diremos que el 70,6 % de las mujeres mueren a partir de los 80 años.

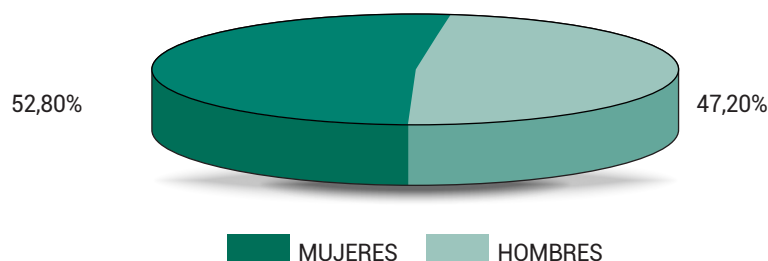
Respecto a las características de los procesos de final de la vida y las causas de fallecimiento de las personas mayores de 70 años recogemos algunos datos significativos que creemos ayudan a contextualizar esta guía de recomendaciones para el cuidado correcto de las personas mayores en dichos procesos.

La población fallecida en Euskadi mayor de 70 años asciende a un 78,41 % de todas las personas fallecidas a lo largo del año 2010.

POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI MAYOR DE 70 AÑOS POR GRUPOS DE EDAD. 2010



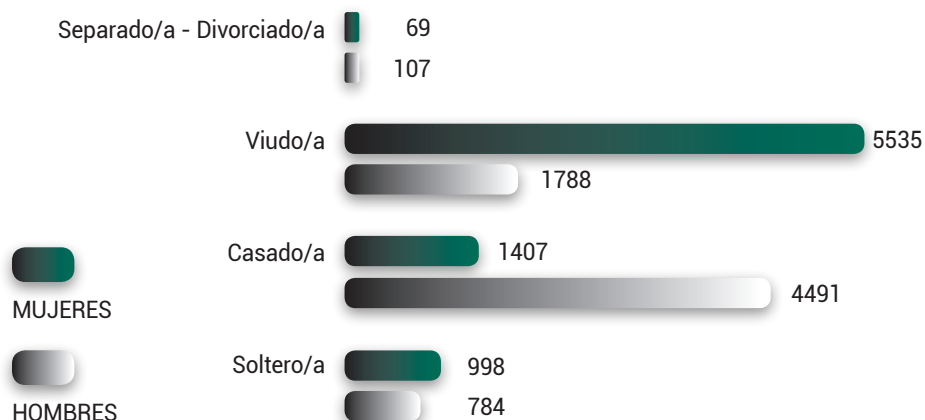
POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI MAYOR DE 70 AÑOS POR SEXO. 2010



Al contemplar la variable sexo, observamos que en estas edades la mortalidad femenina se eleva, se invierte la tendencia 52,8% mujeres frente a 47,2 % en los hombres.

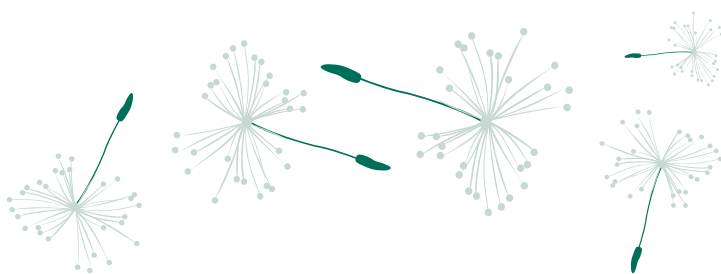
Ya hemos venido observando, en las cifras generales, que los hombres fallecen a edades más tempranas, que la esperanza de vida de la mujer sigue siendo más elevada y estos datos ponen de relieve este hecho.

POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI MAYOR DE 70 AÑOS POR ESTADO CIVIL Y SEXO. 2010



Que los hombres mueren antes se puede ver en todas las franjas de edad que estamos teniendo en cuenta también en este apartado, de manera que casi se duplica en las dos primeras, sigue siendo más elevada en la franja 80-84 años y se invierte totalmente en la de 85 y más años, inclinándose totalmente hacia las mujeres, donde un 61,8% de las mismas fallecen con más de 85 años.

En relación al estado civil de las personas fallecidas, destacar igualmente que, entre los fallecidos hombres destaca el estado civil casado (62,7%) y entre las fallecidas mujeres el estado predominante es de viudas (69,1 %).



POBLACIÓN FALLECIDA MAYOR DE 70 AÑOS EN EUSKADI POR CAUSA BÁSICA DE FALLECIMIENTO (GRANDES GRUPOS DE ENFERMEDADES) Y SEXO 2010

GRUPO ENFERMEDAD	H	%	M	%	TOTAL	%
E. infecciosas y parasitarias	99	1.4	117	1.5	216	1.4
Tumores y neoplasias	2327	32.4	1489	18.6	3816	25.2
E. sangre hematopoyéticas y trastornos de la inmunidad	24	0.3	54	0.7	78	0.5
E. Endocrinas, nutricionales y metabólicas	229	3.2	356	4.4	585	3.8
Trastornos mentales y del comportamiento	327	4.5	754	9.4	1081	7.1
E. sistema nervioso	336	4.5	664	8.3	1000	6.6
E. Sistema circulatorio	2190	30.5	2753	34.5	4943	32.6
E. Sistema respiratorio	828	11.5	699	8.7	1527	10.0
E. Sistema digestivo	305	4.3	345	4.3	650	4.3
E. Sistema osteoarticular y del tejido conjuntivo	47	0.7	129	1.6	176	1.2
E. Sistema genitourinario	157	2.2	233	2.9	390	2.6
Síntomas, signos, hallazgos anormales clínicos	119	1.7	242	3.0	361	2.4
Traumatismos envenenamientos	164	2.3	147	1.8	311	2.0
Otras	18	2.5	27	0.3	45	0.3
Total	7170	100	8009	100	15179	100

Sobre la causa principal de fallecimiento, decir que se mantiene la misma tendencia que en la población fallecida general. Pero con algunos matices.

Por ejemplo, baja ligeramente el porcentaje de personas fallecidas por tumores y neoplasias; así tenemos que mueren por estas enfermedades el 25,2 % de las personas mayores de 70 años frente al 31,2 % si consideramos la población general

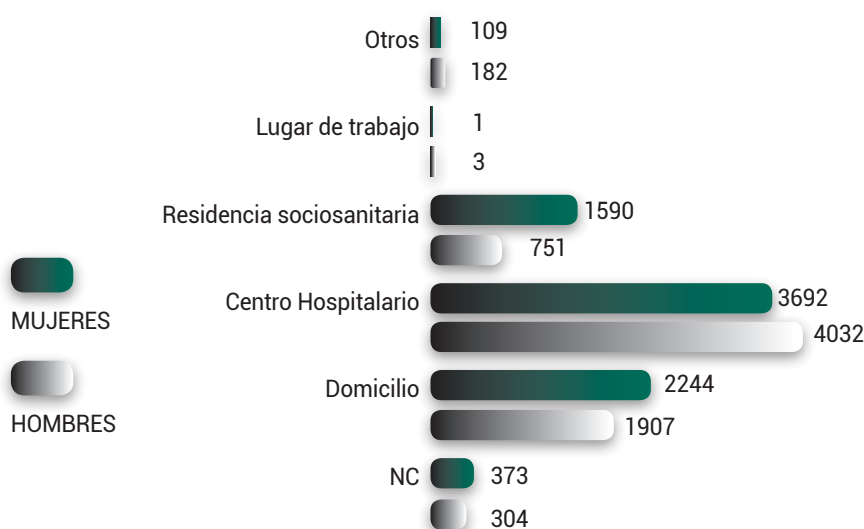
Siguen muriendo más hombres por causa de estas enfermedades (32,4%) y que mujeres por las mismas causas (18,6 %).

Por el contrario, en estas franjas de edades, se incrementan los fallecimientos causados por enfermedades del sistema circulatorio tanto en hombres como en mujeres, si bien en las mujeres es una causa más frecuente de fallecimiento.

También conviene destacar que hay un incremento en enfermedades mentales y del comportamiento, en enfermedades del sistema nervioso, incremento que

se manifiesta más claramente entre las mujeres, seguramente debido al mayor envejecimiento de las mismas que provoca mayores deterioros en este sentido antes de morir. Y hay un ligero incremento en enfermedades del sistema respiratorio que se acusa más en el lado de los fallecidos hombres.

POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI MAYOR DE 70 AÑOS POR LUGAR DE FALLECIMIENTO Y SEXO. 2010



POBLACIÓN FALLECIDA MAYOR DE 70 AÑOS EN EUSKADI POR NACIONALIDAD Y SEXO. 2010

	H	M	TOTAL
España	7145	7983	15128
Resto Europa	14	15	29
Africa	1	2	3
Estados Unidos	4	0	4
América sur	3	6	9
China	1	0	1
Australia	2	2	4
NC	0	1	1
TOTAL	7170	8009	15179

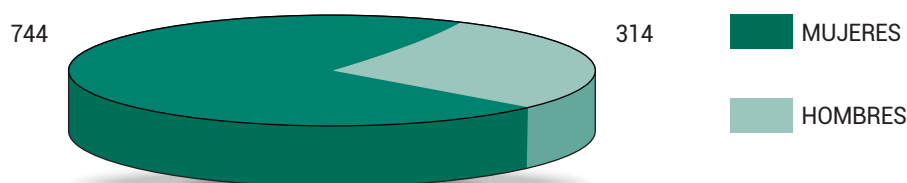
Respecto a la población extranjera mayor de 70 años es una cifra bastante pequeña, un 0.3 % respecto a la población con nacionalidad española.

POBLACIÓN FALLECIDA MAYOR DE 70 AÑOS EN EUSKADI, CAUSA BÁSICA FALLECIMIENTO (ENFERMEDAD AGRUPADA) Y LUGAR DE FALLECIMIENTO. 2010

GRUPO ENFERMEDAD	NC	DOMICILIO	CENTRO HOSPITALARIO	RESIDENCIA SOCIO SANITARIA	LUGAR DE TRABAJO	OTROS	TOTAL
E. infecciosas y parasitarias	8	23	163	22			216
Tumores y neoplasias	145	1048	2313	297		13	3816
E. sangre hematopoyéticas y trastornos de la inmunidad	5	23	31	19			78
E. Endocrinas, nutricionales y metabólicas	21	221	225	111		7	585
Trastornos mentales y del comportamiento	52	275	414	333		7	1081
E. sistema nervioso	48	330	304	311		7	1000
E. Sistema circulatorio	231	1501	2305	796	4	106	4943
E. Sistema respiratorio	78	312	900	227		10	1527
E. Sistema digestivo	19	70	517	41		3	650
E. Sistema osteoarticular y del tejido conjuntivo	5	43	113	15			176
E. Sistema genitourinario	20	69	252	47		2	390
Síntomas, signos, hallazgos anormales clínicos	26	170	47	99		19	361
Traumatismos envenenamientos	12	59	108	15		117	311
Otros	7	7	23	8			45
TOTAL	677	4151	7715	2341	4	291	15179

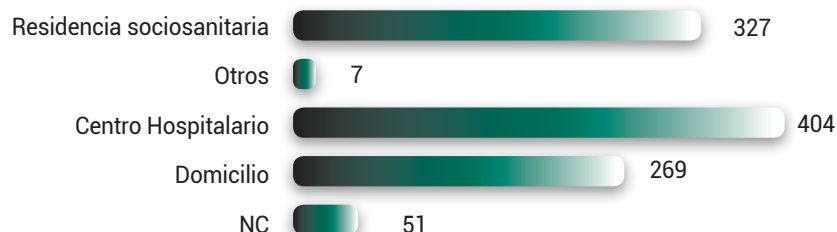
19

POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI MAYOR DE 70 AÑOS POR CAUSA DE DEMENCIAS ESPECIFICADAS Y POR SEXO. 2010



Y por último, añadir algo en relación a las demencias entre las personas fallecidas mayores de 70 años, representan el 6,9% de las causas de muerte especificadas como tales, en el certificado de defunción, que es la fuente de donde principalmente proceden estos datos

POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI MAYOR DE 70 AÑOS POR CAUSA ESPECIFICADA DE DEMENCIA Y LUGAR DE FALLECIMIENTO. 2010



Más información en ANEXO

ÍNDICE



**ATENCIÓN INTEGRAL
A LAS PERSONAS MAYORES
AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS**



APARTADO II. RECOMENDACIONES

1. ASPECTOS SOCIOCULTURALES

21

Partimos de la dificultad socio-cultural actual para abordar el tema de la muerte. Hay quien considera que la muerte es el gran tabú de nuestra sociedad (Wargner, 1999; Gafo, 1996; Obando.). Por otro lado el modelo de medicina científica desarrollado en las últimas décadas ha propiciado la comprensión de la muerte como un fracaso para los profesionales y las instituciones sanitarias cuyo objetivo es "vencerla" (Callahan, 2000).

Un estudio reciente de Osakidetza sobre las necesidades formativas de los profesionales en cuidados paliativos (Osakidetza, 2010) dice textualmente en sus conclusiones: "También destaca la negación de la muerte en la realidad clínica, siendo ésta percibida como el fracaso contra el que hay que luchar o como catástrofe que no quiero presenciar (en algunos casos porque: "me afecta mucho personalmente"). Esta concepción de la muerte como problema, no como realidad, negando la muerte y generando la fantasía de la curación mantiene muchos procesos y multiplica el sufrimiento no solo de familiares y pacientes sino también de los propios profesionales sanitarios."

La vivencia de la muerte como tabú y como fracaso ha propiciado la consideración de una buena muerte como una muerte rápida y sin conciencia, alejada de la vida cotidiana y cuyos efectos emocionales y sociales afecten lo menos posible a las personas y los grupos sociales.

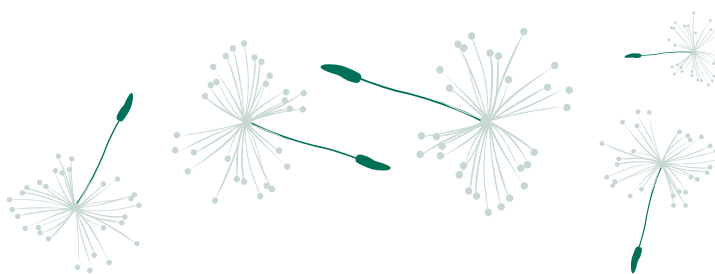
Dicha situación genera problemas importantes para que las personas mueran bien, fundamentalmente en tres direcciones:



- Las personas mueren alejadas de su realidad, de su entorno, de las personas significativas...
- Dificultades para la comunicación, y consecuentemente la expresión y las tomas de decisiones compartidas al final de la vida.
- Falta de recursos para atender correctamente a las personas en su integralidad que especialmente se convierte en un grave problema cuando los procesos de terminalidad se alargan como suele ocurrir en gran parte de las personas ancianas cuyo fallecimiento es frecuentemente la consecuencia de largos procesos crónicos de deterioro progresivo.

Con el objetivo de mejorar las condiciones socio-culturales para una buena muerte de las personas mayores proponemos las siguientes recomendaciones:

- Impulsar programas de abordaje y formación sobre la muerte y el morir en diversas etapas y lugares: escuelas, programas culturales y de ocio de personas mayores, movimiento asociativo...
- Programas psicosociales y formativos con profesionales para el afrontamiento y manejo de la incertidumbre y el impacto emocional que supone la atención al final de la vida.
- Información a la ciudadanía acerca de la existencia de los diversos recursos sanitarios y sociales de atención en cuidados paliativos.
- Revisar, informar, difundir y facilitar el procedimiento de elaboración del documento de voluntades anticipadas en los ámbitos social y sanitario.
- Sensibilización social sobre los derechos de autonomía de las personas al final de la vida y especialmente de las personas mayores.
- Dar a conocer y facilitar el acceso a los comités de ética como recurso para la elaboración de propuestas de mejora de la calidad en las decisiones implicadas en el proceso de salir de la vida.
- Avanzar en las políticas de liberación y flexibilización laboral para el cuidado de personas dependientes.
- Desarrollar programas sencillos y prácticos para las personas cuidadoras de personas mayores para el acompañamiento integral al final de la vida.



2. ASPECTOS ESTRUCTURALES DE COMUNICACIÓN Y COORDINACIÓN ENTRE PROFESIONALES Y SISTEMAS DE LOS DIVERSOS ÁMBITOS Y DE LOS DIFERENTES NIVELES DENTRO DE CADA SISTEMA

Las personas mayores en procesos terminales son, habitualmente, personas dependientes y pluripatológicas. Ello les convierte en personas que requieren altos niveles de atención por parte de su medio familiar o de sus cuidadores, y suelen ser a su vez, usuarias de diversos sistemas de atención (servicios sociales y sanitarios) y de diversos niveles dentro de cada sistema (comunitario, especializado). No es extraño, por tanto, que pueda estar en contacto en varios momentos con diversos profesionales y modelos de atención. Por ejemplo, con una trabajadora social de base comunitaria y en un centro especializado de servicios sociales (una residencia o centro de día); con un equipo sanitario de atención primaria, varios especialistas y algunos ingresos hospitalarios en episodios agudos; incluso varios médicos, enfermeras u otros profesionales con diversos planes y actuaciones.

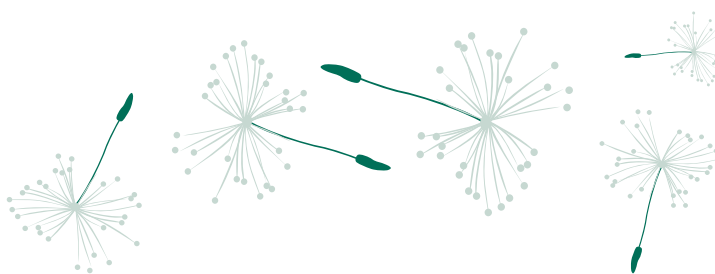
En esta situación, es frecuente que los diversos sistemas y profesionales se propongan sus objetivos de intervención desde sus propios modelos: mejorar sus niveles de integración social; reducir los riesgos de descompensación de algunas de sus enfermedades físicas o psíquicas; facilitar el cuidado a los familiares; controlar síntomas y cuadros agudos y críticos; mejorar el confort; aumentar la autonomía funcional o decisoria de la persona; valorar sus niveles de dependencia; etc.

Obviamente, la falta de coordinación entre los diversos planes asistenciales conlleva un grave riesgo de daños para la persona mayor, además de una confusión y desorientación muy importante para él y sus familiares. La coordinación no parece conveniente que dependa, casi exclusivamente, de los compromisos de los profesionales implicados. Es necesario, a nuestro juicio, generar modelos, estructuras y herramientas que eviten situaciones de descoordinación que generen graves problemas en el cuidado a las personas mayores al final de la vida. Con ese objetivo recomendamos:

- Revisar la normativa y reglamentación de los dispositivos y servicios implicados, y modificar la aplicación que dificulta la coordinación entre profesionales y ámbitos de intervención en relación al acceso a las historias clínicas y sociales de las personas mayores.
- Acordar con la persona mayor o su representante los círculos de respeto a la intimidad y la confidencialidad en cada ámbito. Recordar que la información es de la propia persona y no de las instituciones o la administración, y es ella y/o su representante quien debe determinar, en cada caso, qué profesionales o agentes implicados quiere que conozcan dicha información.
- Elaborar de forma coordinada entre los ámbitos sanitarios y social, guías de actuación para grupos y situaciones de personas mayores en riesgo de vulnerabilidad (demencias avanzadas, situaciones de exclusión...).



- Información a todas las y los profesionales implicados en la atención a las personas mayores, tanto a nivel social como sanitario, de los recursos existentes de cuidados paliativos y los procedimientos y criterios correctos de derivación en cada territorio o comarca.
- Modificar la normativa y reglamentación que dificulta la coordinación entre profesionales y ámbitos de intervención en relación al acceso a las historias clínicas y sociales por parte de los profesionales implicados en la atención a la persona mayor.
- Utilizar una misma herramienta de historia asistencial que integre los elementos clínicos y los sociales en las personas mayores "dependientes" y facilite de forma protocolizada la recogida de todas las variables, indicadores y características significativas de cara al cuidado integral de cada persona atendida.
- Tras elaborar el plan de cuidados y determinar los agentes implicados establecer con claridad el modo de acceso a la información compartida del evolutivo por un lado, y el procedimiento para modificar dicho plan a medida que avanza el proceso de enfermedad.
- Elaborar y compartir el mismo plan de cuidados desde los ámbitos sanitario y social y en los diversos niveles de cada ámbito y que el mismo sea continuado y permanente evitando situaciones donde se den intervenciones asistenciales contradictorias.
- Utilizar la misma terminología y los mismos criterios para la determinación de fase terminal y cuidados paliativos.
- Utilizar las mismas herramientas de valoración de los mismos aspectos en los ámbitos social y sanitario, especialmente cuando ya se ha determinado y decidido que el modelo asistencial sea de cuidados paliativos.
- Establecimiento de equipos socio-sanitarios de consultores de cuidados paliativos para valoración de caso y determinación del plan de cuidados.
- Una vez decidido que el plan asistencial será paliativo, y su objetivo lograr que la persona mayor muera bien, establecer quién será el profesional de referencia que coordinará las actuaciones del resto de los agentes implicados con la persona usuaria y/o su representante.
- Comprender los cuidados paliativos como una filosofía o modelo de atención para lograr una atención geriátrica y gerontológica integral a la persona mayor al final de su vida.
- Elaborar guías de recursos sencillas que fomenten el conocimiento de todas las prestaciones sanitarias y sociales a las que puede acceder la persona mayor "dependiente" y/o con gran deterioro.



3. ATENCIÓN Y PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA, TUTORES Y ALLEGADOS

La aplicación de cuidados paliativos conlleva en su propia concepción la integración e incorporación activa de la familia y allegados en el plan de atención, por una parte como destinatarios de la misma, y por otra parte como recurso fundamental para el bienestar de la persona terminal. Es sabido que los familiares de los enfermos terminales presencian durante mucho tiempo el lento, pero progresivo, derrumbamiento de su ser querido, y conviven con conductas y situaciones estresantes que exigen un gran esfuerzo sostenido, lo que puede conducir al agotamiento. Resulta necesaria una intervención adecuada con el núcleo familiar o de personas allegadas, ya que son los que brindan la mayor parte de los cuidados y de ellos depende, en gran medida, el bienestar y la estabilidad emocional que la persona necesita.

Tanto en la literatura, como a nivel práctico, aparece el debate sobre el lugar terapéutico más adecuado para la atención al final de la vida de las personas mayores dependientes. Si la persona mayor vive en su domicilio, será el propio domicilio el lugar idóneo para aquellas personas que cuentan con apoyo familiar, recibiendo soporte de los equipos de atención primaria, de hospitalización a domicilio y de cuidados paliativos, debidamente entrenados en la atención a los enfermos en situación terminal.

La situación se vuelve más difícil en el caso de las personas mayores con demencia y la dificultad aumenta cuanto más avanzada esté la enfermedad. Con frecuencia surge una cuidadora principal que debe ser apoyada física, económica y emocionalmente y asistida en la toma de decisiones. La intensa sobrecarga física y psíquica que supone el largo cuidado de un enfermo especialmente complejo, puede dar lugar al llamado "síndrome del cuidador" que se evidencia en irritabilidad y agresividad, sensación de "sobrecarga", aislamiento social, pérdida de las actividades habituales, etc., y que en situaciones de larga duración puede llegar a problemas graves de insomnio, depresión y aumento de automedicación para poder mantener los cuidados con la consiguiente repercusión en el bienestar de la persona.

Cuando el agotamiento de la familia o los síntomas del paciente lo exijan deberá plantearse como mejor opción, el ingreso en una unidad especializada en la atención paliativa a personas con demencia avanzada para, finalmente, volver al domicilio si resulta posible. Evidentemente, esta es la situación ideal pero no siempre será factible puesto que las necesidades asistenciales de un enfermo encamado no pueden ser cubiertas por una única persona cuidadora requiriéndose ayuda domiciliaria o el ingreso de la persona enferma en una institución si no se consigue mejorar el sistema de apoyo social comunitario.

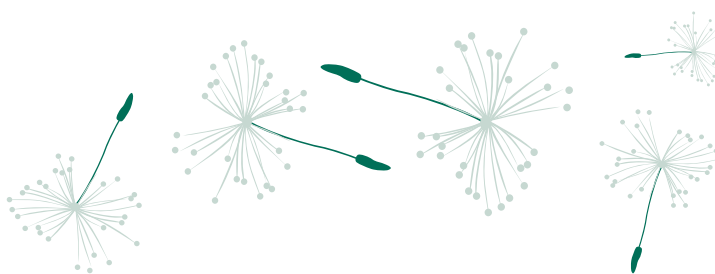
Las discrepancias surgen respecto al lugar en el que se realizaría el ingreso de la persona paciente si éste resultara necesario. Los profesionales de las residencias de personas mayores dependientes de servicios sociales consideran que trasladar a las personas mayores a unidades y servicios hospitalarios para



su fallecimiento exige a ellas mismas y a sus familias esfuerzos extraordinarios de adaptación. Por otro lado no debemos de olvidar la falta de recursos sanitarios en algunos casos y de formación especializada de algunos profesionales de servicios sociales para elaborar y llevar a cabo una planificación de cuidados integral al final de la vida los pacientes.

En esta compleja situación no debemos de olvidar que la buena atención a los familiares y/o tutores y la participación correcta de las personas allegadas en las decisiones sobre los cuidados e intervenciones de la persona mayor al final de la vida es un elemento indispensable para lograr que la persona mayor muera con dignidad y confort. Para lograrlo proponemos las siguientes recomendaciones:

- Valorar y abordar las necesidades de la familia, especialmente de los cuidadores en el medio domiciliario.
- Desarrollar y promocionar los programas de apoyo a familiares cuidadores, prioritariamente a través del movimiento asociativo, para lograr tiempos gratificantes de descanso y ocio dándoles información sobre los diversos recursos existentes que pueden ayudarles (programas para cuidadores, ayuda domiciliaria, estancias de respiro,...).
- Favorecer la expresión de las emociones y la comunicación entre los familiares y la persona mayor evitando que se generen situaciones de "conspiración de silencio", paternalismo fuerte, infantilización, u otras que limiten la participación de la persona mayor en las decisiones.
- Capacitar, acompañar y orientar en la toma de decisiones de representación para que éstas sean acordes a los valores y deseos del paciente.
- Promover y facilitar la designación en cada núcleo familiar del interlocutor con el equipo profesional, sin que ello suponga la ausencia de participación de todas las personas significativas de la persona mayor en el cuidado y las decisiones.
- Establecer la implicación y responsabilidades de las diferentes personas que colaboran en el cuidado: familiares, profesionales de atención en el domicilio, cuidadores formales, trabajadora social...
- Incluir la atención en el duelo a las familias.
- Apoyar a la familia respondiendo con continuidad y disponibilidad a las diversas demandas y necesidades que puedan surgir.
- Establecer dinámicas y normativas claras y flexibles que permitan en los casos de institucionalización la presencia y la participación de las familias y tutores en el cuidado de la persona mayor al final de la vida.



4. PROTECCIÓN Y ATENCIÓN A PERSONAS MAYORES SIN REFERENTES FAMILIARES “RESPONSABLES”

Algunas personas mayores carecen de familiares, allegados y/o tutores que se responsabilicen del cuidado y protección de su vulnerabilidad al final de su vida. En Euskadi sabemos que hay unas 550 personas mayores tuteladas por Fundaciones o Institutos tutelares, pero son muchas más las que sin haberse realizado un proceso legal de modificación de la capacidad, son protegidas en diversas instituciones y carecen de personas allegadas significativas que se responsabilizan de su bienestar.

En estos casos, suele ser el sistema de servicios sociales el que se ocupa de garantizar los derechos de dichas personas en cuanto a asegurar los cuidados necesarios para cubrir sus necesidades físicas y sanitarias.

La dificultad especial proviene de la atención de sus dimensiones emocional y espiritual, así como del respeto a su autonomía dado que no disponemos de más referencia que la suya propia para conocer sus valores y criterios sobre las decisiones que afectan a los cuidados al final de su vida. Para evitar que esas situaciones terminen generando experiencias de abandono y soledad graves, recomendamos:

- Protocolizar y agilizar un procedimiento de urgencia social o sanitaria para los casos especiales de personas mayores sin referentes familiares, ni representantes, especialmente en aquellos casos en que está limitada su competencia o capacidad de obrar.
- Impulsar programas de desarrollo del voluntariado centrados en modelos de relaciones personalizadas que fomenten la atención a las necesidades psicosociales al final de su vida.
- Determinar en cada caso quien acompaña y representa a las personas mayores que no dispongan de una familia o de allegados “responsables” y puedan vivir situaciones de vulnerabilidad o sufrimiento especiales al final de su vida.
- Evitar que dichas personas sean sometidas a traslados continuos por diferentes lugares, servicios e instituciones. Para ello utilizar, siempre que sea posible, como criterio de ubicación la atención a la mayor parte de sus necesidades, y no solo las económicas o sanitarias.

5. PROMOVER LA PARTICIPACIÓN Y RESPETAR LA AUTONOMÍA DE LA PERSONA MAYOR EN EL PROCESO ASISTENCIAL

Sin perjuicio de la complejidad de los problemas personales o de un futuro incierto, la autonomía es un derecho humano básico y su mantenimiento debe ser un valor ético central para la sociedad y para las intervenciones asistenciales sanitarias y sociales. Hasta ahora, y durante siglos, el objetivo prioritario de la medicina era conseguir la máxima eficacia contra la enfermedad y los síntomas correspondientes. Pero la aplicación de los derechos humanos a las personas enfermas supone una nueva comprensión de los objetivos clínicos y asistenciales.

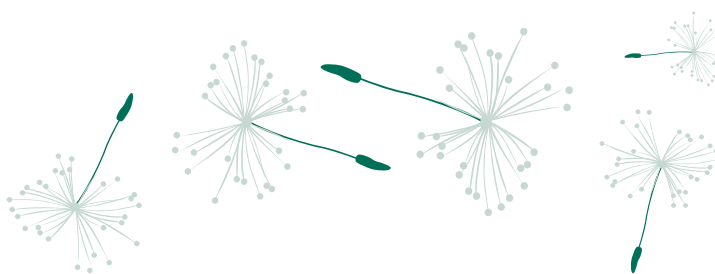
El objetivo primordial ya no es “vencer a la enfermedad” sino proporcionar la máxima ayuda posible a la persona, una persona que ya no es sólo portadora de una enfermedad a combatir, sino que es también portadora de unos valores a respetar y de unas necesidades personales a atender; es ella, y no sólo su situación patológica objetiva, la que ahora legitima la ayuda que recibirá y la que puede poner límite a la que no querrá. (Comité de Bioética de Catalunya, 2010). El valor central de los cuidados paliativos, desde su inicio, ha sido el posibilitar que las personas tomen sus propias decisiones en cuanto a la elección sobre su cuidado. Para ello debe de facilitarse una información clara y suficiente y los recursos necesarios para poder decidir con libertad y responsabilidad.

Este modelo ha sido incorporado recientemente en el concepto del “cuidado centrado en la persona” que muchos sistemas sociales y sanitarios están intentando poner en práctica, donde se resalta la necesidad de estructurar la atención en respuesta a los valores y preferencias de las personas

El cuidado centrado en el paciente, es un cuidado que incorpora el respeto a los valores y preferencias del paciente, proporciona información en términos claros y comprensibles, fomenta la autonomía en la toma de decisiones y atiende la necesidad del confort físico y el apoyo emocional.

La realidad nos muestra que existe un gran déficit en la promoción y respeto a la autonomía de las personas mayores en la gestión de su vida, su salud y su asistencia, sea esta social o sanitaria. Probablemente son muchos los mayores que han sido educados en un modelo paternalista de atención y no desean participar ni decidir. Pero también es cierto que existen infinidad de barreras que impiden su participación en la toma de decisiones: el lenguaje complejo, la rapidez y la falta de tiempo para escuchar y transmitir de forma adaptada la información, la complejidad de los procedimientos y requisitos para obtener una prestación, la falta de consideración de las personas ancianas como capaces, y sobre todo, la falta de comprensión de sus valores por parte de los profesionales que les atienden. Con la finalidad de minimizar dichas barreras proponemos las siguientes orientaciones y recomendaciones:

- Valorar correctamente la capacidad autónoma de cada persona mayor y su deseo de participar o no en las decisiones correspondientes a sus cuidados al final de la vida. (Ver anexo 1)
- En situaciones de disconfort grave o sufrimiento debemos de evitar molestar a la persona enferma con procedimientos complicados de valora-



ción de su capacidad. Como indican los diversos protocolos de cuidados paliativos en una situación de agonía o de estados próximos a la agonía se desaconseja claramente someter al enfermo a ningún tipo de test o de prueba de capacidad.

- No confundir capacidad para decidir con deterioro, ni incompetencia con deterioro cognitivo. La competencia de una persona tiene que ver con la voluntariedad, la comprensión de la información y la capacidad de tomar decisiones de acuerdo a sus valores personales.
- Impulsar la creación de herramientas y registros de los valores de la persona mayor con un apartado específico de la documentación clínica y la historia social, especialmente de aquellos que pueden determinar la planificación de cuidados al final de la vida.
- Si la capacidad de la persona para participar en sus decisiones está disminuida significativamente o no desea participar en la toma de decisiones, determinar con la propia persona mayor qué familiar o representante/s quiere que decida los aspectos que ella misma no pueda o no quiera determinar.
- En caso de autonomía disminuida de una persona, explorar que no es debida a la falta de información o a una limitación de su libertad por coacciones externas. Si es así, proponer a la persona medios para que pueda mejorar su capacidad decisoria.
- Detectar, y eliminar en la medida de lo posible, las coacciones externas o internas que impiden la autodeterminación al final de la vida: dolor y otros síntomas físicos, ansiedad, depresión...
- Evitar el exceso de protagonismo de las familias y/o tutores en las decisiones de la persona mayor en los siguientes casos: no existe un consentimiento o autorización de la persona mayor, existen conflictos de intereses entre el paciente y sus cuidadores, o el representante carece de conocimiento o capacidad suficiente para tomar decisiones.
- En el caso anterior, continuar orientando e informando a la persona mayor de aquellos aspectos necesarios para evitar desorientación, confusión, angustia..., u otros síntomas que revelan sufrimiento.
- Ayudar y orientar a las familias y/o tutores en la toma de decisiones con respecto a la persona mayor facilitando información y apoyo emocional para las situaciones más complejas.
- Introducción en la Historia y en la planificación de los cuidados datos personales y sociales, gustos, costumbres... y otras informaciones personales de la persona mayor que puedan facilitar un cuidado más personalizado.
- Promover entornos, contextos y modelos asistenciales que promuevan la participación y tengan en cuenta a la propia persona en las decisiones sobre sus cuidados en todos aquellos aspectos en que quiera y pueda.
- Generar entre los profesionales estilos relacionales capacitadores de las personas mayores, evitando actitudes de superioridad y lejanía, infantilización o paternalismo, que impidan mantener una comunicación fluida y una información constante.
- Mejorar la accesibilidad y facilitar el proceso de elaboración y registros del Documento de Voluntades Anticipadas en los ámbitos social y sanitario y coordinar bien los sistemas de registro de ambos.

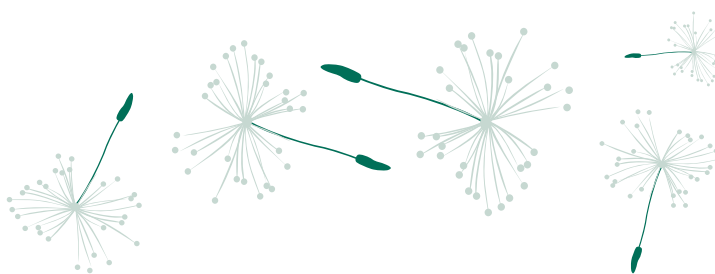
6. INFORMACIÓN COMPLETA, COMPRENSIBLE Y CONTINUADA A LAS PERSONAS MAYORES Y A SUS REPRESENTANTES.

Muchos estudios de personas con diagnósticos de enfermedades graves manifiestan que la forma en que se les proporciona información y la participación en la toma de decisiones son factores determinantes del nivel de satisfacción de la atención. Estudios de seguimiento de pacientes gravemente enfermos han confirmado que esos factores también son importantes para la familia (Baker, 2000)

Tener información es un derecho básico y general. Ahora bien, tener derecho a la información no es sinónimo de necesitarla, y es esta necesidad la que nos debe guiar. La conveniencia de comunicar la verdad tiene su límite en las preferencias personales del paciente, las cuales, por lo tanto, tendremos que explorar, ya que cambian mucho de una persona a otra, y en una misma persona, a lo largo del tiempo. Hay que dar a entender que se tiene la información a su disposición, para darla sin reticencia y sin compulsión. Debemos recordar que el titular del derecho a la información es la propia persona mayor. Es preciso que profesionales y familiares desarrollen una presunción de capacidad en las personas ancianas evitando sustituirles para protegerles aunque es comprensible la angustia de los familiares de no saber cómo comunicarse y manejar las reacciones emocionales de una persona mayor que conoce que su final está cerca. A menudo, sin embargo, los familiares y los profesionales subestiman la capacidad del paciente e incluso no es raro que sea él quien acabe intentando proteger a quienes le rodean. (Comité de Bioética de Catalunya, 2000).

La información en los procesos de enfermedad grave con mal pronóstico a menudo puede producir sufrimiento. Dicho sufrimiento puede minimizarse o aliviarse cuando la información se da en un contexto de confianza, en un proceso de diálogo en que se va contestando a lo que la persona quiere saber, con tiempo suficiente y habilidades de comunicación adecuadas para reducir el impacto emocional que dichas informaciones puedan provocar. En este sentido recomendamos:

- Desarrollar la formación de los profesionales en relación de ayuda y comunicación de malas noticias.
- Establecer relaciones continuadas evitando cambios de profesionales de referencia, para posibilitar procesos de comunicación en que se vaya transmitiendo la información progresivamente y en el momento adecuado.
- Explorar la información previa que la persona mayor enferma dispone en cada caso.
- Preguntar sobre las expectativas y los deseos de información de las personas.
- Cuidar con esmero las condiciones en las que se da la información, especialmente el contexto y el tiempo.



- Determinar los cauces de comunicación con las personas usuarias y familiares para evitar informaciones contradictorias que generen confusión y desconfianza; para ello establecer con claridad en cada equipo quién informa de qué y cuándo y registrar la información dada a las personas
- Informar con el objetivo de capacitar a las personas mayores lo mejor posible para que comprenda la situación y tome decisiones y asegurarnos de que ha comprendido la información. Para ello utilizar un lenguaje correcto y comprensible, individualizando cada situación y utilizando los apoyos necesarios en caso de limitaciones determinadas como idioma (traductores), ausencia de lenguaje verbal (utilización de lenguaje simbólico o de signos),...
- Prestar especial cuidado en el modo de informar el fallecimiento de una persona a sus allegados, contando con tiempo suficiente y lugares adecuados que permitan la intimidad y la expresión de las emociones.

7. ATENCIÓN CORRECTA DE LAS NECESIDADES PSICOSOCIALES

31

Nos gustaría comenzar afirmando que la gran mayoría de las personas mayores en Euskadi perciben sentimientos positivos en su vida cotidiana y viven una experiencia de bienestar emocional. Un 70,4% de la población declara sentirse feliz y un 66,1% disfrutar de la vida. (Departamento de Empleo y Asuntos Sociales del GV, 2011). Existe, sin embargo, una gran ambivalencia en las percepciones que las personas mayores tienen sobre la vejez y, muy especialmente en cómo creen que son percibidas por la sociedad. Es importante tener en cuenta en este caso las valoraciones negativas que asocian la vejez a la enfermedad y la dependencia, con sus consiguientes consideraciones sobre la supuesta «carga social» que hoy supone la población envejecida. Estereotipos como éstos, afianzan conductas de baja autoestima y tratos inadecuados hacia las personas mayores.

El bienestar emocional desciende significativamente con la pérdida de relaciones. Así el 37,3% de las personas que viven en hogares unipersonales se sintieron solas y tristes frente a porcentajes que no superan el 10% en los otros tipos de hogares. La pérdida de relaciones disminuye las posibilidades de comunicación y expresión emocional que claramente influye en el malestar y es un factor predictivo de ansiedad y depresión en personas mayores. Tres de cada 10 personas mayores que viven solas padecen depresión. Por otro lado, el estado emocional de las personas mayores se encuentra claramente relacionado con su estado de salud; un 43,3% de las personas con mal o muy mal estado de salud presentan claros síntomas de ansiedad (GV, 2011).



El impacto emocional al final de la vida es muy intenso tanto para la persona que muere como para sus allegados y los profesionales que le atienden. La vivencia de la muerte en nuestra sociedad va acompañada normalmente de sufrimiento en relación a los factores anteriores: supone una pérdida de las posibilidades de comunicación y expresión emocional y un claro deterioro en el estado de salud. Aliviar el sufrimiento ha sido reconocido como uno de los objetivos centrales de la medicina, especialmente en cuidados paliativos, donde aparece como objetivo central en la mayoría de las definiciones y estándares (Ministerio de Sanidad y consumo, 2007).

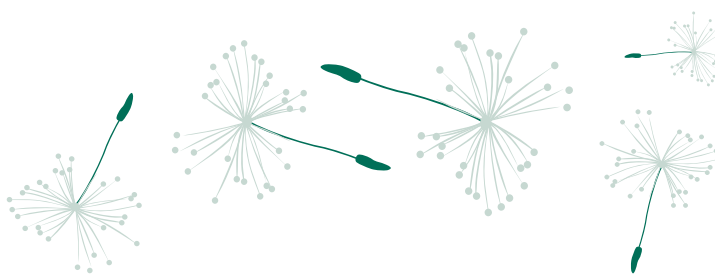
Según Eric Cassell (Casell 1999), dos factores mantienen a los sanitarios alejados de la evaluación y el control del sufrimiento: 1) no considerar la subjetividad y el conocimiento subjetivo con la misma entidad o categoría que la objetividad y el conocimiento objetivo, y 2) pretender negar la inherente incertidumbre en la toma de decisiones asistenciales en los procesos implicados al final de la vida. Esta misma dificultad aparece en los estudios recientes realizados en Osakidetza "Las dificultades de los profesionales son similares en todos los estamentos, aunque con ciertas peculiaridades, e inherentes a este modelo que promueve una formación centrada en los aspectos orgánicos y curativos y una falta de reconocimiento de la dimensión subjetiva de la enfermedad, lo que conlleva una ausencia de formación tanto en: habilidades de comunicación e información, como de gestión emocional, de competencias para el trabajo en equipo o de formación en aspectos éticos y de toma de decisiones compartidas" (Osakidetza, 2010).

Como señalan diversos autores (Benito et al, 2011), el sufrimiento no se correlaciona sólo con el dolor u otros síntomas de forma aislada, sino con el significado que se da a los mismos. Es frecuente que se asocie a necesidades emocionales de la persona como al miedo a perder el control, a que se prolongue indefinidamente la situación de malestar, y en enfermos avanzados con la amenaza de su integridad (morir). La vivencia emocional de impotencia por falta de recursos personales para hacer frente a la amenaza y la angustia, genera con frecuencia estados de ansiedad y depresión hasta en un 70% de los casos, en los procesos más prolongados.

Existen diversos factores de vulnerabilidad al sufrimiento emocional al final de la vida. Algunos de ellos son especialmente asignados a las personas mayores, como las dificultades de expresión y comunicación, el aislamiento, la falta de comprensión y la falta de un cuidador responsable o la situación de desbordamiento de éste.

Es erróneo pensar que las personas con deterioro cognitivo no sufren. La confusión generada por los cambios en la vida, la falta de seguridad en el entorno y el aislamiento, generan en personas mayores con demencias avanzadas situaciones graves de angustia y agitación que frecuentemente se expresan bien como alteraciones conductuales y hostilidad, bien como tristeza, anorexia, apatía y desconexión con el medio externo.

El recurso más importante para mejorar el estado emocional de una persona con enfermedad avanzada, es ofrecer cauces de expresión a sus sentimientos y relaciones significativas estables, amables y de protección, que le brinden seguridad y confianza. Pero no siempre los profesionales que trabajan con per-



sonas mayores en procesos de enfermedad avanzada, y las estructuras donde las personas son atendidas, permiten dichas expresiones.

No cabe duda que el impacto emocional que genera un entorno de enfermedad y sufrimiento no recae únicamente en los pacientes y sus familiares sino también en los profesionales que les atienden. Por tanto igual de prioritario que el cuidar y atender a los pacientes y sus familias es el cuidar a los profesionales que les asisten, que, a la vez, deben establecer un compromiso con su autocuidado como forma de mantenimiento del calibrado de la herramienta que son ellos mismos. (Osakidetza 2010).

Para lograr la mejora del bienestar emocional de todas las personas implicadas, proponemos algunas recomendaciones:

- Formar a los profesionales en la detección de la existencia de sufrimiento emocional intenso en los pacientes y/o sus familiares.
- Potenciar la creación de equipos multidisciplinares integrando en todos ellos profesionales de la psicología con especialización en atención a personas en procesos de terminalidad y duelo.
- Realización de una valoración emocional primera donde se detecten las posibles vulnerabilidades y dificultades emocionales que puedan surgir en el proceso, así como los recursos que la persona y su familia pueda disponer.
- Informar a la persona y la familia de los recursos existentes y como acceder a los mismos, si requieren una intervención psicológica o psiquiátrica especializada.
- Facilitar la expresión de las emociones de los pacientes y familiares: vivencia de carga, miedo a la muerte,...
- Capacitar a los profesionales para desarrollar una comunicación empática con las personas enfermas y sus familias
- Extremar los cuidados de "Confort" emocional en los momentos de agonía y fallecimiento: intimidad, facilitar el acompañamiento, ambiente y lugares adecuados...
- Capacitación emocional de los profesionales implicados atendiendo sus necesidades personales en este ámbito.
- Introducir en los sistemas de valoración de la calidad asistencial y en las encuestas de satisfacción de las personas usuarias los aspectos de atención emocional.

8. ATENCIÓN ADECUADA A SU ESPIRITUALIDAD-RELIGIOSIDAD

Las necesidades espirituales y religiosas son muy personales e importantes para muchas personas al final de la vida, y por tanto tienen que formar parte de los servicios de cuidados paliativos tal y como aparece en las diversas guías, incluida nuestra guía de referencia que es la elaborada por la SECPAL (SECPAL, 1993).

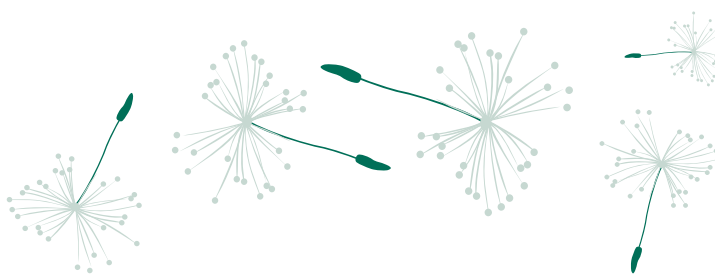
La pregunta que gran parte de los profesionales se hacen es la siguiente ¿cuál es el significado del término "espiritual" para los enfermos que se encuentran en el proceso de morir y para los profesionales sanitarios que los atienden? (Bayés 2005)

Cecily Saunders, iniciadora del modelo de cuidados paliativos, introduce en la noción de espiritualidad la búsqueda personal de significado. Desde el grupo de Espiritualidad de la SECPAL se entiende por Espiritualidad "la **aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y de sentido a la existencia**", distinguiéndolo así de un conjunto de creencias religiosas y vinculando la espiritualidad a las necesidades de transcendencia intrapersonal, interpersonal y transpersonal. (SECPAL, 2011).

Mayoritariamente las personas mayores encuentran significado y sentido a su vivir diario. Los estudios muestran que en las personas mayores vascas predominan los sentimientos positivos hacia su vida: un 84% cree que su vida tiene sentido, un 80,7% espera con ilusión cada día, un 76,4% mira al pasado con sensación de felicidad. Sin embargo, la calidad de vida de los muy mayores disminuye considerablemente, especialmente por su percepción de pérdida de control del mundo que les rodea y de sus sentimientos de auto realización. En cuanto a sus sentimientos religiosos, el 82% de la población se declara católica y su grado de religiosidad se sitúa en un 5,53% sobre 10. Ambos indicadores son claramente superiores en mujeres que en hombres (GV 2011)

Las personas que viven su final manifiestan una serie de necesidades espirituales que según Bayés incluyen **necesidades: a) éticas ("no he aprovechado la vida como debiera", "me siento culpable de...", etc); b) filosóficas (¿tienen algún sentido el sufrimiento, la vida o la muerte de los niños?); c) de transcendencia temporal limitada (pasar a la historia, dejar buen recuerdo, legar a la humanidad un descubrimiento o una obra de arte, etc.), y d) propiamente espirituales en el sentido primitivo (como relación del hombre con Dios y continuidad de la vida después de la muerte).** (Bayés, 2005).

La mayoría de las personas mayores han gestionado su vida y configurado su sentido desde una cultura religiosa, que en nuestro medio es mayoritariamente católica. Los grandes acontecimientos de la vida, incluido el morir, tienen un significado religioso. Dicho significado es el que determina el juicio moral de las decisiones a tomar y lo que es más importante, fundamenta gran parte de las convicciones y cogniciones que a su vez, provoca sentimientos y emociones



determinadas: seguridad, confianza, esperanza, abandono, miedo, soledad...; Por ello, si hay evidencias de que la creencia espiritual puede influir en la manera de afrontar la enfermedad y que afecta en la forma en que los familiares afrontan el duelo (Cohen, 1999), éstas son mayores en las personas que han desarrollado su identidad y proyecto vital en torno a fuertes creencias religiosas, sea cuál sea la confesión religiosa de referencia.

Creemos importante recordar, que aunque sea de modo minoritario comienzan a ser usuarias de la atención socio-sanitaria personas mayores con modelos de espiritualidad y religiosidad diversos, que deberán ser atendidas desde sus marcos de significado específicos.

Recomendaciones:

- Desarrollar instrumentos validados de detección de las necesidades espirituales de las personas mayores.
- Conocimiento y respeto de los diversos modos de significado espiritual de la muerte
- Respeto a la vivencia "religiosa" del morir de las personas mayores, evitando "prejuicios".
- Conocer y facilitar los recursos espirituales y religiosos existentes
- Coordinación entre el equipo de atención religiosa y el resto para compartir, con el consentimiento pertinente, información relevante y poder hacer una atención integral y respetuosa con los valores y creencias de cada persona.
- Atender la dimensión religiosa en el fallecimiento y despedida del cadáver.
- Fomentar espacios de encuentro, formación y reflexión para comprender la experiencia del morir desde diversas perspectivas espirituales.

9. BUENAS PRÁCTICAS PROFESIONALES EN LOS DIAGNÓSTICOS, CUIDADOS Y TRATAMIENTOS AL FINAL DE LA VIDA

Gran parte de las evidencias muestran que los mayores sufren innecesariamente al final de su vida, debido a una infravaloración generalizada de sus problemas y a la falta de acceso a servicios de cuidados paliativos (OMS, 2004). A pesar del hecho de que las necesidades de atención sanitaria y social de las personas mayores varían al final de su vida, la evidencia muestra que muchas de esas necesidades no se satisfacen. Hay evidencias de la baja valoración del dolor y al escaso tratamiento de sus problemas físicos y psicosociales en el último año de vida. (Lewin, 2001).



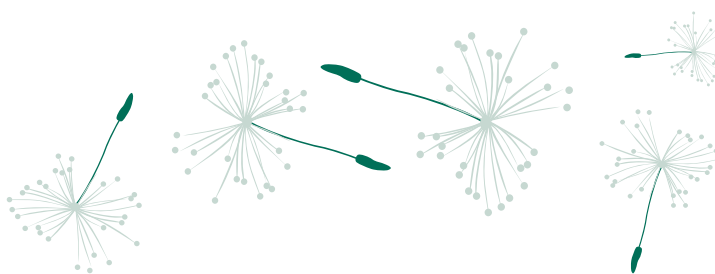
Entre el 2% y el 5% de las personas de 65 años y de más edad viven en residencias para ancianos y enfermos crónicos. Sin embargo, son personas principalmente ancianas con una enfermedad o varias enfermedades crónicas, dependencia funcional en mayor o menor grado, y cuyo diagnóstico incluye comúnmente accidente cerebro-vascular, fallo cardíaco, enfermedades crónicas de pulmón, enfermedad de Parkinson y demencia. Muchas acceden a ingresar en una residencia como un "último lugar de descanso" antes de su muerte y muchas de las personas que viven en estas residencias tendrán claramente la necesidad de cuidados paliativos (Hockey y Clark 2002). A medida que la población anciana plantea nuevas necesidades, los sistemas sanitarios y sociales tienen que ser igualmente flexibles en su respuesta y adaptar sus modos de atención.

En nuestro medio hay un avance significativo en el desarrollo de los cuidados paliativos en los pacientes diagnosticados como terminales, fundamentalmente pacientes oncológicos. Además de apoyar el cuidado de pacientes con enfermedades terminales, hay que encontrar el camino para atender correctamente a las personas mayores con enfermedades crónicas graves o con múltiples problemas crónicos de larga duración, teniendo en cuenta su proceso de deterioro progresivo donde es impredecible la muerte (OMS 2000).

La situación de infracuidado es aún más grave en las personas con demencia. La demencia afecta al 4% de personas que superan los 70 años, aumentando hasta el 13% los que superan los 80. (OMS, 2004). El tiempo medio de supervivencia desde el diagnóstico hasta la muerte es de ocho años, y durante este tiempo hay un deterioro progresivo en la capacidad y en la conciencia (Luching, 1995). Diversos estudios muestran que las personas con demencia avanzada fallecen siguiendo un determinado patrón. A lo largo de un periodo de 18 meses, el 54,8% fallecieron, el 41,1% presentaron una neumonía, el 52,6% un episodio febril y el 85,8% un problema de ingesta. También aparecen frecuentemente síntomas como disnea (46%) y dolor en el 39,1% de los casos (Rovira, 2010) y la evolución demográfica presenta una tendencia al envejecimiento poblacional.

Si revisamos la literatura, las dificultades que aparecen para que las personas mayores con demencia sean candidatas a un plan continuado de cuidados paliativos son las siguientes (Soler, 2000):

- a) La mayor necesidad de descarga de los familiares debida a la larga duración de la enfermedad y la importante dependencia del paciente que propicia la búsqueda de otros lugares de alojamiento.
- b) La pérdida de la capacidad de la persona para tomar decisiones no pudiendo elegir el tratamiento que desea recibir.
- c) El deterioro cognitivo y las limitaciones comunicativas.
- d) La falta de estrategias de los profesionales en el manejo de problemas, como la agitación, que resultan más frecuentes en la demencia avanzada que en el cáncer terminal.
- e) La necesidad de poder determinar la expectativa de vida como igual o inferior a 6 meses.



Sabemos que los enfermos oncológicos terminales pueden presentar demencia secundaria y siguen siendo atendidos en las unidades y servicios de cuidados paliativos a pesar del deterioro cognitivo. Con ello se demuestra que resulta posible procurar confort al enfermo y a su familia aunque el paciente sea incapaz de comunicarse con el medio.

Con el objetivo de mejorar la atención proponemos las siguientes orientaciones y recomendaciones:

- Flexibilizar la exigencia de una supervivencia inferior o igual a 6 meses para incluir a un paciente con demencia avanzada en un programa de cuidados paliativos. Existen guías que pueden resultar válidas a la hora de determinar en este grupo de pacientes aquellos que son susceptibles de recibir cuidados paliativos (Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; Ministerio de Ciencia e Innovación de la Generalitat de Catalunya; Departamento de Salut; 2011)
- Elaborar un plan de atención integral que atienda las necesidades concretas y tenga en cuenta la situación familiar de cada caso e informar, tras solicitar consentimiento a la persona enferma y/o a su representante, del mismo a la persona, a la familia y a los profesionales implicados en el mismo.
- La valoración y la determinación del plan de cuidados debe tener en cuenta el espacio en el que se presenta la situación (en atención primaria, en hospital, en residencia de ancianos, en domicilio pues los recursos sociales, sanitarios y familiares serán muy diferentes), las necesidades y capacidades de su familia y/o cuidadores, la evolución de la enfermedad.
- Realizar una planificación anticipada que recoja los siguientes aspectos
 - a) Cuidados físicos y de confort: nutrición, dolor, higiene, evacuación, cuidado de piel y boca, movilización...
 - b) Abordaje de síntomas neuropsiquiátricos bien a través de medicación, bien a través de estrategias no farmacológicas
 - c) Preferencias del lugar de cuidado y de fallecimiento
 - d) Necesidades, dificultades y recursos para la comunicación
 - e) Valores, creencias y preferencias de la persona y oportunidad de realizar un documento de voluntades anticipadas
 - f) Criterios generales de actuación en cada caso que tenga en cuenta la frecuencia de las complicaciones, los cambios que suponen las nuevas intervenciones en su calidad de vida basal, la actitud de la persona y la familia frente a las intervenciones, cuidados o posibles derivaciones y el grado de control sintomático o de dolor que se pueda conseguir



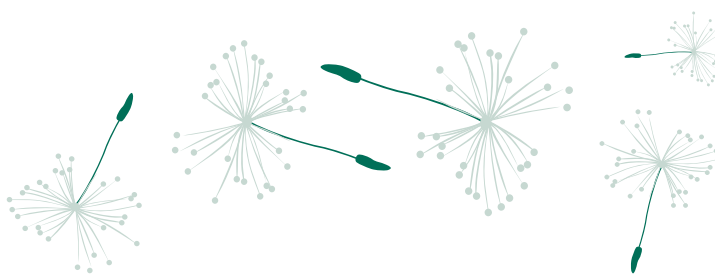
g) Tiempo y frecuencia de revisión de los tratamientos e intervenciones y de la respuesta de los mismos, retirando aquellos que han perdido su eficacia, especialmente si provocan disconfort a la persona o a sus familiares

- Revisar el plan de atención periódicamente e integrar de modo sistémico y coordinado aquellos acontecimientos y datos nuevos que pueden suponer cambios significativos en el proceso del final de la vida.
- Impulsar la formación a través del modelado, de manera que sean aquellos profesionales que desarrollan unos excelentes cuidados quienes guíen la incorporación de los nuevos profesionales de los diferentes servicios y equipos de atención sanitaria y social.
- Definir y aplicar sistemas de evaluación tanto de las intervenciones técnicas y profesionales, como del grado de satisfacción de la persona y su familia de la atención integral en el proceso.
- Por último, creemos necesario desarrollar foros o grupos que fomenten el desarrollo de actitudes de aceptación y tolerancia en los profesionales para evitar juicios subjetivos sobre las consideraciones de calidad de vida de cada persona mayor o de cada grupo social y cultural.

10. RECURSOS SUFICIENTES Y ADECUADOS

El modelo asistencial mayoritario tanto en el ámbito social como sanitario no es adecuado para la atención de personas mayores pluripatológicas con altos niveles de fragilidad y dependencia. La gran cantidad y diversidad de atenciones que requieren, desde una atención menajera domiciliaria, hasta el control de síntomas como el dolor o las alteraciones conductuales, exige a estas personas y a sus familiares acudir a gran número de estructuras que no están diseñadas para sus características globales. Tal y como afirma el Hasting Center se requiere una revisión del modelo "diagnóstico-tratamiento" sanitario que conlleve la fragmentación del paciente, integrando la muerte como proceso inevitable que debe ser atendido para lograr una "muerte tranquila", y desarrollando la "formación para el abordaje de enfermedades crónicas en diversos contextos culturales" (Hasting Center Report, 1996).

Para lograrlo no es suficiente con establecer recursos sino que estos deben ser adecuados para prestar una atención integral que cuide a la persona mayor al



final de su vida en las dimensiones física, emocional, social y espiritual. Con ese objetivo creemos recomendable:

- Establecer una cartera de servicios de atención social y sanitaria de carácter universal en todos los territorios para las personas mayores en procesos de enfermedad avanzada y grave deterioro.
- Promover servicios asistenciales socio-sanitarios y apoyos de cercanía, como la atención domiciliaria, la hospitalización a domicilio, los cuidados paliativos domiciliarios, etc. que faciliten que las personas mayores que lo deseen puedan fallecer en su domicilio.
- Impulsar programas de autoformación de las personas mayores para acompañar procesos de terminalidad y gran fragilidad.
- Promover una formación mixta para profesionales y familiares que facilite una mayor coordinación entre los cuidados formales e informales y un abordaje integral de situaciones complejas.
- Promover la creación de unidades específicas, servicios concretos hospitalarios y equipos socio-sanitarios de soporte cuyo objetivo sea la atención a personas mayores con gran dependencia al final de la vida
- Desarrollar programas obligatorios de formación básica a los profesionales implicados centrados en ética, humanidades, habilidades de comunicación y capacitación emocional para el cuidado de personas moribundas.
- Incentivar y apoyar a los profesionales que desarrollen acciones de capacitación en el ámbito de la atención integral y en cuidados paliativos a las personas mayores, especialmente a aquellas con altos niveles de dependencia o con demencias avanzadas.
- Fomentar la investigación en las dificultades y barreras que impiden lograr una buena calidad asistencial en los procesos de atención al final de la vida.
- Dar a conocer a la población general los recursos existentes para la atención a las personas mayores al final de la vida: unidades socio-sanitarias, unidades de cuidados paliativos, equipos de soporte, equipos domiciliarios de atención, servicios de hospitalización domiciliaria, equipos de atención psicosocial, etc.



**ATENCIÓN INTEGRAL
A LAS PERSONAS MAYORES
AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS**



APARTADO III. ANEXOS Y GLOSARIO

ANEXO 1. VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD DE LAS PERSONAS PARA TOMAR DECISIONES SOBRE SUS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA. (Tomado de Comité de Bioética de Catalunya: Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida)

41

Instrumentos que pueden ayudar a valorar la competencia del enfermo.

Hay instrumentos útiles, aunque no sean imprescindibles. Su uso no tendría que representar molestias adicionales para la persona al final de la vida, aunque puedan ser de ayuda para lo que se quiere prever, por ejemplo, en un PAC.

- Hay esquemas, como el de Jonsen,¹ que pueden ser útiles para adaptar las decisiones a determinadas realidades clínicas y que tratan de correlacionar el perfil patológico con la actitud terapéutica, de acuerdo con los objetivos consensuados (p. ej. cuidar o aliviar).
- La valoración de la repercusión funcional se puede hacer con escalas como la de Karnofsky,² la escala ECOG³ y el Palliative Performance Status, que miden la «calidad de vida» de los pacientes en relación con aspectos de ám-

¹ Jonsen A., Siegler, M., Winslade (2005). *Ética clínica*. Barcelona : Ed. Ariel.

² Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. (1980) *Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status*. *Cancer*; 45(8): 2220-4.

³ Anderson F, Downing GM, Hill J, Caroso L, Lerch N (1996). *Palliative Performance Scale (PPS): a new tool*. *J Palliat Care*; 12: 5-11.



bito físico, psicológico y social. Útiles en oncología, se pueden aplicar a otras enfermedades crónicas evolutivas e invalidantes, pero son poco útiles en la demencia.

- Hay orientaciones sobre el nivel de intensidad de tratamiento, como las de Ouslander, que muestran una posible gradación de las intervenciones, desde las técnicas de apoyo vital hasta las medidas paliativas.
- Con respecto a la idoneidad de los representantes, es referencia la escala de Buchanan y Brock.⁴ Se trata de una serie de normas que señalan grados progresivos de alerta ante la actuación dudosa de la persona sustituta. Para la elaboración del Plan de atención anticipado también se puede consultar la propuesta del EPEC⁵.

EVALUACIÓN DE LA COMPETENCIA

Ya hemos dicho que no debería evaluarse la competencia en situación de agnía o estados próximos. En casos de estricta necesidad, debería ser tan imperceptible, flexible y ponderada como fuera posible para minimizar las molestias, con preguntas cortas, comprensibles, razonables, no invasivas, relevantes y de contenido potencialmente terapéutico. En otros casos, sin embargo, algunos instrumentos pueden ayudar a salir de la duda, sobre todo cuando es la decisión la que acerca el enfermo a la muerte, la que hace imposible evitarla o posponerla.

Se evaluaría entonces la capacidad cognitiva general del paciente, la mínima y necesaria para la orientación, la memoria reciente, la comprensión del lenguaje y la expresión.

Deberían analizarse al menos los puntos siguientes:

- si tiene dificultad para comprender una información;
- si retiene la información que se le da;
- si utiliza la información para tomar la decisión;
- si mantiene expectativas ilusorias sin lógica; y
- si consigue tomar y comunicar una decisión.

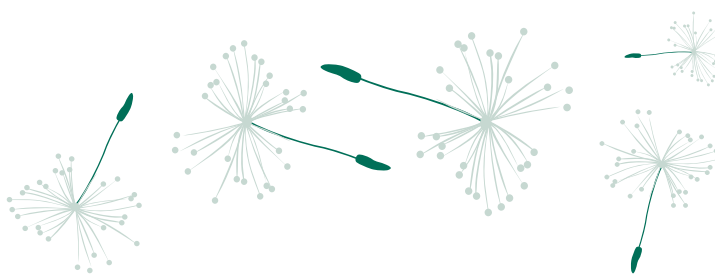
También se tendría que tener en cuenta el estado anímico de la persona enferma:

- si se puede etiquetar de depresión grave o ansiedad, y si puede mejorarse;
- hasta qué punto le afectan la soledad o el ambiente, y si puede mejorarse.

Si es necesario puede realizarse un análisis más detallado, basado por ejemplo en The Aid to Capacity Evaluation (ACE) de Singer, o en la MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T), de Grisso y Appelbaum que recogen y puntúan algunas habilidades del paciente (con un «sí», «no» o «dudoso»), entre las cuales:

⁴ Simón P. y Barrio I. (2004) *¿Quién decidirá por mí?* Madrid : Ed Triacastela.

⁵ Emanuel L, von Gunten CF, Ferris FD, Hauser JM, eds. *The Education in Palliative and End-of-life Care (EPEC)*. EPEC Project, 2003. www.epec.net



- la comprensión del problema médico que tiene delante, del procedimiento que se le propone y de las alternativas que hay;
- la valoración de las consecuencias de cada opción;
- la explicación del porqué de la preferencia o decisión; y
- la coherencia entre la decisión y su personalidad.

Todas estas habilidades son importantes. Aunque el rendimiento en alguna sea más pobre, el juicio sobre la competencia debe basarse en una ponderación de todas ellas, sin olvidar que la evaluación depende de la decisión que tiene que tomar el paciente.

Para esto último hay que mencionar la escala móvil de Drane⁶, que adecua el tipo de competencia exhibida al tipo de decisión al cual debe aplicarse. A modo de ejemplo, hemos querido simplificarlo en el contexto del cual hablamos:

Competencia mínima. Puede decir sí al tratamiento eficaz y no al postergable.

- Es consciente de su situación clínica.
- Ejemplo: competencia para pedir y aceptar la sedación en la agonía o para negarse al tratamiento molesto y poco útil (sonda gástrica durante los últimos días).

Competencia media. Puede rechazar el tratamiento incierto o de riesgo.

- Comprende la información médica y elige, pero muy influenciado por la confianza.
- Ejemplo: competencia para manifestar necesidades personales (sedación paliativa) o para negarse a actuaciones habituales que ya no son curativas.

Competencia plena. Puede rechazar un tratamiento vital en cualquier momento.

- Reflexiona con coherencia, responsabilidad y consciencia del derecho.
- Ejemplo: competencia para rechazar un tratamiento curativo y vital: sangre, intervención o diálisis.

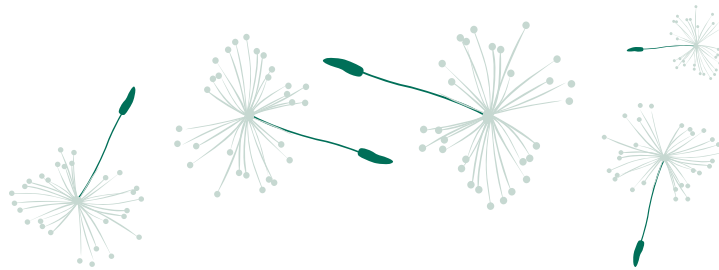
UNA VEZ EVALUADA LA COMPETENCIA

El profesional debe hacer constar en la historia clínica del enfermo las razones por las cuales considera que este es competente y dejar patente que dicha persona es autónoma en aquel momento y que, en principio, debe ser respetada.

Si el profesional cree que la persona enferma no tiene competencia suficiente, tiene que intentar mejorarla. En todo caso, para establecer el diagnóstico final de incompetencia, es bueno que este sea compartido por otros profesionales y, posteriormente, hay que informar a la persona enferma y avisarle de que la decisión se tomará con su representante.

⁶ Drane J. (1985) *Las múltiples caras de la competencia*, en *Bioética para Clínicos*. Editora A. Couceiro. Madrid, 1999. Ed. Triacastela. Págs. 163-75





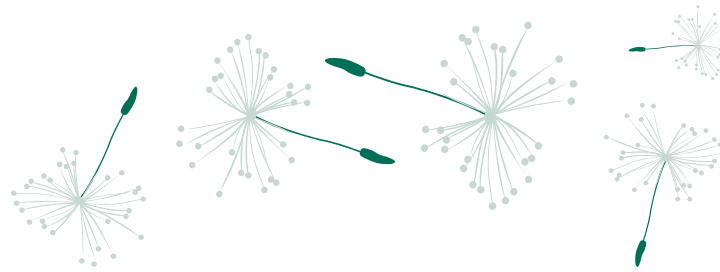
ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS

ANEXO 2. ESTRATEGIAS FACILITADORAS DE COMUNICACIÓN

(Tomado de Benito E et al. Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. FMC. 2011; 18(7):392-400)

1. Elegir un lugar tranquilo y cómodo. Hablar sentados
2. Tono de voz adecuado (ya que facilita enormemente el clima terapéutico)
3. Identificar preocupaciones, necesidades y temores de manera específica
4. Utilizar un diálogo empático motivando la comunicación
5. Atender en todo momento la comunicación no verbal (si está inquieto, lloroso, evita o no la mirada, afecto inapropiado)
6. Tolerar el tempo del paciente sin sobrepasar el umbral de asimilación (los silencios, el llanto)
7. No dar nada por supuesto, preguntar (por ejemplo: ¿qué entiende por colostomía?)
8. Explorar otros problemas relevantes para el paciente
9. Identificar atribuciones (por ejemplo: ¿qué le ayudaría...?)
10. Hacer refuerzos verbales (por ejemplo: esto que me explica me ayuda a entenderle)
11. Escuchar antes de hablar, de lo contrario el paciente no se sentirá escuchado
12. Evitar tecnicismos utilizando un lenguaje sencillo
13. Evitar preguntas largas, si es posible
14. Realizar preguntas abiertas que no induzcan la respuesta
15. Evitar preguntas múltiples para facilitar la atención y no la dispersión del paciente
16. Evitar imposiciones (por ejemplo: usted debería...)
17. Respetar mecanismos de defensa funcionales y adaptativos (al fin y al cabo, el paciente afronta la situación como puede y como quiere)
18. Potenciar la dificultad como una oportunidad (por ejemplo: de crecimiento personal o de salir fortalecido)
19. Congruencia del mensaje verbal y no verbal (de lo contrario perdemos toda la credibilidad)
20. Transmitir, siempre que sea posible, que tenemos tiempo para escucharle. "No mirar el reloj"
21. Resumir qué entendemos y corroborarlo con el paciente





ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS

ANEXO 3. POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI 2010.

Fuente: Registro de Mortalidad del Departamento de Sanidad

ÍNDICE

1. Población fallecida en Euskadi por grupos de edad y sexo 2010
2. Población fallecida en Euskadi por estado civil y sexo 2010
3. Población fallecida en Euskadi por causa básica de fallecimiento (grandes grupos) y sexo 2010
4. Población fallecida en Euskadi por lugar de defunción y sexo 2010
5. Población fallecida en Euskadi por nacionalidad y sexo 2010
6. Población fallecida en Euskadi por causa básica de fallecimiento (grandes grupos de enfermedades) y lugar de fallecimiento 2010

47

POBLACIÓN TOTAL EUSKADI 2010

	H	M	TOTAL	
Población Euskadi 2010	1059741	1109297	2169038	% mortalidad por territorio histórico
Tasa mortalidad 2010	9.5 x 1000	8.4 x 1000	8,9 x 1000	
Mortalidad EUSKADI	51.9 %	48.1 %	100 %	
Mortalidad ALAVA	52.6 %	47.4 %	100	12,6 %
Mortalidad BIZKAIA	52.2 %	47.8 %	100	55,7 %
Mortalidad GIPUZKOA	51.1 %	48.9 %	100	31,7 %
				100

La tasa de mortalidad en Euskadi en 2010 era de 8,9 x 1000, habiendo algunas diferencias por sexo, siendo más elevada ente los hombres.

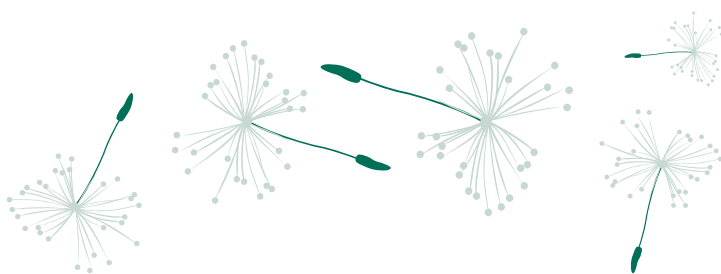
1. POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO 2010

	H	M	TOTAL
De 0 a 19 años	54	54	108
De 20 a 39 años	174	88	262
De 40 a 59 años	1221	602	1823
De 60 a 64 años	690	236	926
De 65 a 69 años	736	323	1059
De 70 a 74 años	987	491	1478
De 75 a 79 años	1695	938	2633
De 80 a 84 años	1936	1628	3564
De 85 y más años	2552	4952	7504
TOTAL	10045 51,9 %	9312 48,1 %	19357 100 %

	H %	M %	TOTAL %
De 0 a 19 años	0.05	0.6	0.55
De 20 a 39 años	1.73	0.9	1.35
De 40 a 59 años	12.15	6.45	9.40
De 60 a 64 años	6.86	2.53	4.77
De 65 a 69 años	7.32	3.46	5.46
De 70 a 74 años	9.82	5.26	7.62
De 75 a 79 años	16.87	10.06	13.58
De 80 a 84 años	19.27	17.46	18.39
De 85 y más años	25.39	53.13	38.72
TOTAL	100	100	100

En lo relativo a la edad decir que el 78,3 de la población muere después de los 70 años y algo más de la mitad (52,3 %) después de los 80 años.

- de vista del sexo, es muy destacable la cifra de que los hombres mueren más jóvenes y hay algunas franjas de edad donde se acusan las diferencias, por ejemplo entre los 40 a los 59 años se duplica el nº de hombres que fallece en relación al de mujeres y sigue esa tendencia prácticamente hasta los 75-79 años, a partir de ahí comienza a bajar y este descenso se invierte a favor de las mujeres en el último tramo de edades, cuya edad de fallecimiento se concentra en la franja 85 y más años. Y en su conjunto diremos que el 70,6 % de las mujeres mueren a partir de los 80 años.



2. POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI POR ESTADO CIVIL Y SEXO 2010

	H	M	TOTAL
Soltero/a	1593	1282	2875
Casado/a	6174	2158	8332
Viudo/a	1909	5693	7602
Separado/a-Divorciado/a	369	179	548
Total	10045	9312	19357

	H %	M %	TOTAL %
Soltero/a	15.9	13.8	14.8
Casado/a	61.5	23.2	43.1
Viudo/a	19.0	61.1	39.2
Separado/a-Divorciado/a	3.6	1.9	2.9
Total	100	100	100

El 14,8 % de la población fallecida en Euskadi en 2010 estaba soltera, 43,1 % casada, 39,2 % viuda y 2,9 % divorciada/separada.

- Por sexo destacar que el 61,5 % de los fallecidos hombres son casados frente al 23,2% de las mujeres y por el contrario el 61,2 % de las mujeres que fallecieron en ese año eran viudas, frente al 19,0% de los hombres. Esto tiene su explicación si relacionamos esta variable con la variable edad, donde se reflejaba que las mujeres son más longevas y los hombres mueren más jóvenes.

3. POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI POR CAUSA BÁSICA DE FALLECIMIENTO (GRANDES GRUPOS) Y SEXO 2010

GRUPO ENFERMEDAD	H	%	M	%	TOTAL	%
E. infecciosas y parasitarias	159	1.6	136	1.5	295	1.5
Tumores y neoplasias	3757	37.4	2264	24.3	6021	31.2
E. sangre hematopoyéticas y trastornos de la inmunidad	31	0.3	57	0.6	88	0.5
E. Endocrinas, nutricionales y metabólicas	278	2.8	387	4.2	665	3.4
Trastornos mentales y del comportamiento	338	3.4	763	8.2	1101	5.7
E. sistema nervioso	413	4.1	717	7.7	1130	5.8
E. Sistema circulatorio	2758	27.5	2917	31.3	5675	29.3
E. Sistema respiratorio	938	9.3	753	8.1	1691	8.7
E. Sistema digestivo	491	4.9	407	4.4	898	4.6
E. Sistema osteoarticular y del tejido conjuntivo	56	0.6	136	1.4	192	1.0
E. Sistema genitourinario	174	1.7	240	2.6	414	2.1
Síntomas, signos, hallazgos anormales clínicos	161	1.6	257	2.7	418	2.2
Traumatismos envenenamientos	437	4.3	216	2.3	653	3.4
OTRAS	54	0.5	62	0.7	116	0.6
TOTAL	10045	100	9312	100	19357	100

En relación a la causa básica de fallecimiento destacaremos que el fallecimiento por tumores y neoplasias se lleva la palma (31,2%), seguido muy de cerca por las enfermedades del sistema circulatorio (29,3%). A mayor distancia le siguen las E. S Respiratorio (8,7%), Enfermedades del sistema nervioso (5,8 %), otros trastornos del comportamiento (5,7%), enfermedades del sistema digestivo (4,6 %) y un 14,7 % el resto de grupos de enfermedades.

- Por sexo es de destacar la mayor incidencia de tumores y neoplasias entre los hombres, 37,4% frente a 24,3% en las mujeres, también las enfermedades del sistema respiratorio son algo más frecuentes en los hombres (9,3%) y 8,1% en las mujeres.
- Por el contrario las enfermedades del sistema Circulatorio son más frecuentes en las mujeres 31,3 % frente a 27,5 % de los hombres
- Los trastornos mentales parecen tener mayor incidencia entre las mujeres, así como los trastornos nerviosos, esto también puede deberse a que mueren más tarde.

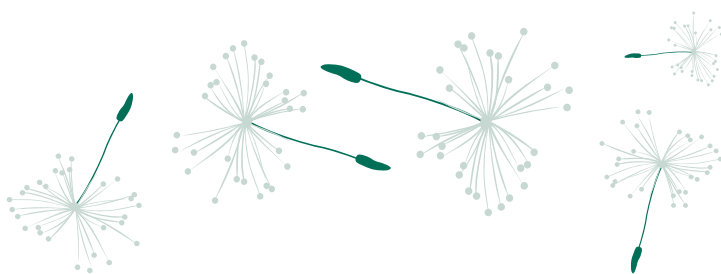
4. POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI POR LUGAR DE DEFUNCIÓN Y SEXO 2010

LUGAR DE DEFUNCIÓN	H	%	M	%	TOTAL	%
NC	406	4.0	428	4.6	834	4.3
Domicilio	2580	25.7	2582	27.7	5162	26.7
Centro Hospitalario	5719	56.9	4500	48.3	10219	52.8
Residencia socio sanitaria	815	8.1	1626	17.5	2441	12.6
Lugar de trabajo	36	0.4	2	0.00	38	0.2
Otros	489	4.9	174	1.9	663	3.4
Total	10045	100	9312	100	19357	100

Algo más de la mitad de la población fallecida en Euskadi durante 2010, lo hizo en centros hospitalarios, algo más de la cuarta parte de la misma falleció en su domicilio y un 12,6% en residencias sociosanitarias.

Si sumamos las personas que mueren en su domicilio con las que mueren en una residencia diremos que casi un 40% mueren en sus "domicilios".

- Pero por sexo hay algunos sesgos, que se explican hilando con las variables anteriores, así el 56,9 % de los hombres mueren en centros hospitalarios, 8 puntos por encima de las mujeres. Sin embargo esto se invierte en lo relativo a los fallecimientos en residencias sociosanitarias, donde las mujeres duplican la cifra. Son más los hombres que mueren en el centro de trabajo.



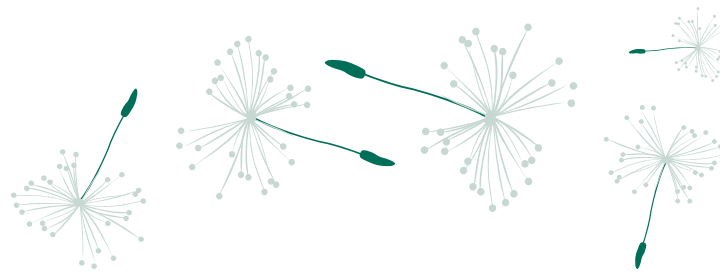
5. POBLACIÓN FALLECIDA EN EUSKADI POR NACIONALIDAD Y SEXO 2010

NACIONALIDAD	H	M	TOTAL
BULGARIA		1	1
ESPAÑA	9942	9244	19186
FRANCIA	6	3	9
ITALIA	6	4	10
PORTUGAL	15	12	27
REINO UNIDO	4		4
ALEMANIA	3	5	8
RUMANÍA	10	12	22
SUIZA	1		1
ANGOLA	1		1
ARGELIA	4	4	8
GAMBIA	1		1
GUINEA	1		1
GUINEA ECUATORIAL	2	1	3
LIBERIA	1		1
MARRUECOS	11	3	14
NIGERIA	2		2
SENEGAL		1	1
SEYCHELLES		1	1
ESTADOS UNIDOS	4	1	5
CUBA		1	1
GUATEMALA	1	1	2
NICARAGUA	1		1
REPÚBLICA DOMINICANA		1	1
ARGENTINA	2	2	4
BOLIVIA	3	1	4
BRASIL	4	3	7
COLOMBIA	4	2	6
CHILE	1		1
ECUADOR	2		2
PARAGUAY	1	3	4
PERÚ		1	1
URUGUAY	1		1
CHINA	2	1	3
PAKISTÁN	3		3
AUSTRALIA	2	2	4
NC	4	2	6
TOTAL	10045	9312	19357

NACIONALIDAD	H %	M %	TOTAL %
ESPAÑOLA	99,0	99,3	99,1
EXTRANJERA	1,0	0,7	0,9
TOTAL	100	100	100

El nº de personas de otras nacionalidades fallecidas en 2010, es muy bajo, se sitúa por debajo del 1% del total de fallecidos/as en Euskadi.





ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS

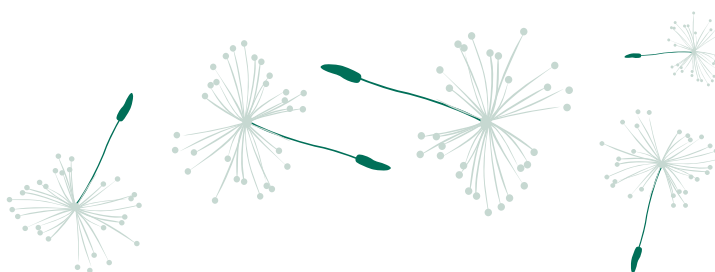
ANEXO 4. ¿QUÉ CRITERIOS DEFINEN UNA SITUACIÓN AVANZADA Y TERMINAL CON PRONÓSTICO DE VIDA LIMITADO EN EL ENFERMO AFECTADO DE DEMENCIA?

La fase avanzada de la demencia se corresponde con los estadios 6 y 7 de las escalas GDS, FAST y con el estadio 3 de la CDR.	Estudio descriptivo, 3
Aunque estas escalas han sido diseñadas para la EA, pueden aplicarse a la DV y a otras demencias degenerativas.	
En estas fases de la enfermedad el paciente presenta una marcada dificultad para realizar las ABVD (vestirse, bañarse, lavarse y mantener el control de los esfínteres). En las escalas GDS y FAST existe un orden jerárquico de pérdida funcional que subclasifica las fases de la demencia añadiendo más severidad en cada una de ellas. En el estadio 7 se altera la capacidad para deambular, permanecer sentado, mantener la cabeza erguida, sonreír y para comunicarse a través del lenguaje verbal y gestual.	
La fase terminal de la demencia es difícil de identificar al ser un proceso degenerativo progresivo y crónico. Podría definirse por las siguientes características: 1. Deterioro cognitivo grave (puntuación inferior a 6 en el MMSE o deterioro cognitivo que impide su realización). 2. Pérdida de la posibilidad razonable de beneficiarse del tratamiento farmacológico específico. 3. Estadio GDS 7 (severa incapacidad para las ABVD, incapacidad para hablar o comunicarse con sentido). 4. Comorbilidad múltiple con síntomas graves, multifactoriales y cambiantes (neumonía por aspiración, disnea, infecciones del tracto urinario superior, sepsis, úlceras por presión, dolor, trastorno alimentario grave). 5. Dificultad grave en la ingesta de alimento, ya sea por disfagia o por rechazo, con una pérdida de peso superior al 10% en los 6 meses previos y una albúmina sérica inferior a 2,5 mg/dl. 6. Incapacidad para realizar alguna actividad voluntaria con un propósito determinado. Incapacidad para reconocer a los cuidadores. 7. Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo profesional que le atiende, relacionado en parte con la proximidad de la muerte. 8. Pronóstico vital relativamente corto, dependiente de la edad y comorbilidad (oscila entre pocos meses y 2 años, aunque puede ser mayor). 9. Persona subsidiaria de medidas paliativas.	Estudio descriptivo, 3

Aunque tradicionalmente se ha empleado el plazo de supervivencia o pronóstico de vida como elemento fundamental en la definición de enfermedad terminal, recientemente se ha desarrollado el concepto de "situación avanzada y terminal de enfermedad crónica evolutiva con pronóstico de vida limitado" (SEAT). Este término puede aplicarse a la demencia avanzada.	Opinión de expertos, 4
Estos pacientes generan una gran demanda de atención en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basados en el control de síntomas, el soporte emocional y una buena comunicación.	
Recientemente se ha descrito un método de cribado que permite la identificación de pacientes, con o sin demencia, en estado de SEAT. La evaluación la debe realizar un equipo multidisciplinar convencional y se emplea como instrumento el GSF (Gold Standards Framework) (Tabla 11).	Estudio observacional, 2++

TABLA 11. CRITERIOS DEL GOLD STANDARDS FRAMEWORK₅₇₀

1. Una pregunta: ¿Le sorprendería que este paciente falleciese antes de un año?
2. Expectativas o demanda de limitación del esfuerzo terapéutico o de medidas paliativas (enfermo, familiares o miembros del equipo profesional)
3. Criterios clínicos generales:
 - a. Existencia de comorbilidad
 - b. Limitación del estado funcional
 - c. Deterioro rápido, sostenido, atribuible a la demencia (descartar procesos intercurrentes potencialmente reversibles)
 - d. Signos clínicos y analíticos de desnutrición (pérdida del 10% de peso en los últimos 6 meses, albúmina sérica inferior a 2,5mg/dl)
4. Parámetros adicionales (sobre todo en ancianos frágiles, con pluripatología y dependencia):
 - a. Consumo de recursos (más de tres ingresos urgentes en los 3 meses previos)
 - b. Infecciones oportunistas de repetición (más de tres en los 3 meses previos)
 - c. Úlceras de decúbito resistentes a tratamiento convencional (de más de 3 meses de evolución)
5. Otros elementos para considerar:
 - a) Situaciones frecuentes que requieren decisiones ético-clínicas (nutrición, hidratación recursos, institucionalización, etc.) y planificación de cuidados avanzados
6. Crisis frecuentes de necesidades, de aparición más o menos previsible, que requieren gestión del caso como método de trabajo



RESUMEN DE EVIDENCIA

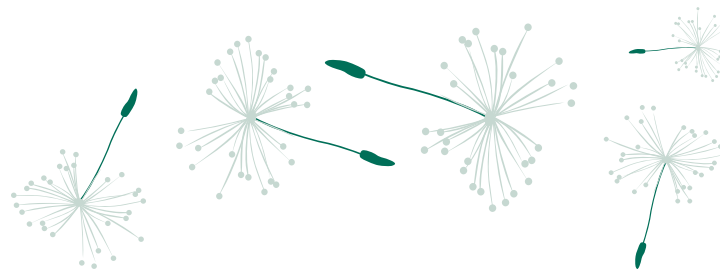
3	La fase avanzada de la demencia se corresponde con los estadios 6 y 7 de las escalas GDS y FAST y con el estadio 3 de la CDR.
4	El término SEAT es útil para definir la "situación avanzada y terminal evolutiva y con pronóstico de vida limitado de una enfermedad crónica", como es el caso de la demencia.
2++	La identificación de las personas con SEAT se realiza mediante la evaluación con el instrumento de cribado GSF por parte de un equipo multidisciplinar convencional.
2++	La evaluación mediante la escala GSF tiene como objetivo principal identificar al paciente en situación de SEAT (rapidez del agravamiento, estado funcional, comorbilidad, estado nutricional), determinación de los conocimientos y expectativas del paciente, la familia y de los profesionales sobre la inmediatez de la muerte, opinión sobre medidas paliativas y limitación del esfuerzo terapéutico, y de otros parámetros adicionales como infecciones oportunistas, úlceras de decúbito y situaciones de crisis sobreañadidas.
3	La evaluación mediante la escala GSF tiene como objetivo principal identificar al paciente en situación de SEAT (rapidez del agravamiento, estado funcional, comorbilidad, estado nutricional), determinación de los conocimientos y expectativas del paciente, la familia y de los profesionales sobre la inmediatez de la muerte, opinión sobre medidas paliativas y limitación del esfuerzo terapéutico, y de otros parámetros adicionales como infecciones oportunistas, úlceras de decúbito y situaciones de crisis sobreañadidas.

55

RECOMENDACIONES

D	Emplear el término SEAT en la demencia degenerativa avanzada en fase terminal, que se corresponde con el estadio GDS 7.
B	Emplear el término SEAT en la demencia degenerativa avanzada en fase terminal, que se corresponde con el estadio GDS 7.
C	Debe considerarse como demencia terminal la demencia avanzada si el deterioro cognitivo es grave y existe una severa dependencia para las ABVD, no existe posibilidad de beneficio terapéutico con el tratamiento específico, existe múltiple comorbilidad y no puede mantenerse un adecuado estado nutricional.





ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS

ANEXO 5. ¿ES POSIBLE DETERMINAR, EN UNA PERSONA CON DEMENCIA AVANZADA EN LA FASE FINAL DE LA VIDA, SI SU SUPERVIVENCIA VA A SER INFERIOR A 6 MESES?

La predicción de la supervivencia en la demencia avanzada y terminal es un proceso complejo pero útil para poder establecer la estrategia terapéutica y el límite de esfuerzo terapéutico y para informar adecuadamente a los familiares.

La mayoría de escalas para determinar la supervivencia en el enfermo terminal se han desarrollado para ser aplicadas a pacientes con cáncer.

En ausencia de escalas sencillas y validadas para predecir la supervivencia en el paciente con demencia pueden emplearse algunas variables que suelen predecir una esperanza de vida de menos de 6 meses como son: deterioro cognitivo grave GDS-FAST 7c-7d, discapacidad severa con una puntuación en el índice de Katz de D o peor, estado nutricional deficitario con pérdida de $\geq 10\%$ del peso en los 6 meses previos y albúmina sérica de 2,5 mg/dl, infecciones recurrentes y úlceras de decúbito.

Otros datos que predicen un mal pronóstico vital son: la presencia de trastornos motores, apatía, alucinaciones, el sexo masculino, la edad superior a 85 años y los antecedentes de diabetes y de enfermedad cardiovascular.

Las causas más frecuentes de muerte en este período son la neumonía, otros procesos infecciosos y la desnutrición.

Las personas con demencia terminal están incluidas en el grupo de patologías en que el paciente no debe ser sometido a intervenciones inadecuadas, pero debe recibir las medidas paliativas que mejoren su confort, disminuyan el sufrimiento y no prolonguen innecesariamente la vida.

Estudio observacional, 2++

57

RESUMEN DE EVIDENCIA

2++

Las variables que mejor predicen en la persona con demencia terminal una supervivencia de menos de 6 meses son: índice de Katz de D o peor, estadio GDS-FAST 7c-7d, estadio nutricional deficitario (pérdida de peso de $\geq 10\%$ en los 6 meses previos y albúmina sérica de $\geq 2,5$ mg/dl), infecciones recurrentes y presencia de úlceras de decúbito.

Otros signos de mal pronóstico vital en la demencia avanzada son: presencia de trastornos motores, apatía, alucinaciones visuales, sexo masculino, edad superior a 85 y los antecedentes de diabetes y enfermedad cardiovascular.

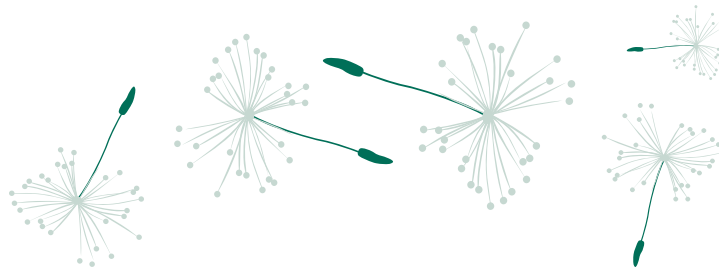
Las causas más frecuentes de muerte en la demencia terminal son la neumonía, otros procesos infecciosos y la desnutrición.

RECOMENDACIONES

B

Para establecer un pronóstico de vida inferior a 6 meses en una persona con demencia avanzada deben identificarse aquellos parámetros con poder predictivo tales como el grado de deterioro cognitivo, el grado de discapacidad funcional, la presencia de desnutrición y la presencia de complicaciones sistémicas y comorbilidad.





ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS

GLOSARIO

AGONÍA. Periodo de horas o de pocos días en que la vida se extingue progresivamente con signos físicos reconocibles y sufrimiento por la proximidad de la muerte.

BUENA PRAXIS. Conducta profesional realizada de acuerdo con el conocimiento científico y práctico sobradamente consensuado, incluyendo necesariamente el respeto a la voluntad expresada por el paciente, o por quien le representa, y la aceptación de las limitaciones a la actuación que estos decidan.

CUIDADOS PALIATIVOS. Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

(SITUACIÓN DE) ENFERMEDAD AVANZADA-TERMINAL. Los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal han sido:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS. Su actividad central se limita a los cuidados paliativos. Se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y por tanto requieren un mayor nivel de formación, de personal y de medios. Están compuestos por médicos y enfermeras, con la cooperación necesaria de psicólogo y trabajador social y la colaboración de otros profesionales. La composición de los equipos estará en función de las características demográficas y geográficas y de los niveles de necesidad de las estructuras territoriales sanitarias de referencia. Realizan también funciones docentes e investigadoras en distintos grados.

EQUIPO DE SOPORTE DOMICILIARIO. Equipo de cuidados paliativos que interviene en domicilio tras interconsulta de los profesionales responsables. Puede realizar tareas de asesoramiento o intervención directa.

EQUIPO DE SOPORTE HOSPITALARIO. Equipo de cuidados paliativos que interviene en el hospital, tras interconsulta de los profesionales responsables. Puede realizar tareas de asesoramiento o intervención directa.



ESPIRITUALIDAD. Aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y de sentido a la existencia

PATERNALISMO. Forma de relación clínica ancestral, sobradamente aceptada durante siglos y hasta hace poco, que se fundamentaba en la incapacidad de opinión y de decisión de la persona enferma, por el solo hecho de serlo. En esta forma de relación, la autoridad profesional podía actuar por el bien del enfermo sin contar con su opinión, incluso utilizando impunemente la mentira, el engaño o la fuerza. El derecho a la autonomía personal ha proscrito esta práctica. Sin embargo, aunque se va aceptando el cambio de modelo, la inercia de la imposición paternalista se manifiesta a menudo, sobre todo cuando el enfermo se encuentra en una situación de gravedad.

PLAN ANTICIPADO DE CUIDADOS. Planificación anticipada de las decisiones que sigue un modelo de atención deliberativa, que incluye el respeto a la persona enferma, especialmente a sus preferencias y sus límites, y que tiene en cuenta su entorno y la esencia de los cuidados paliativos de atención integral.

PRINCIPIO DE AUTONOMÍA. Entendemos por autonomía la capacidad para escoger libremente, entre diferentes concepciones, la manera cómo queremos vivir.

El ejercicio de esta autonomía, que da un sentido genuino a nuestra vida, incluye cómo queremos que sea nuestro final. Por lo tanto, cuando se nos niega la posibilidad de decidir sobre el final de nuestra vida o sobre las decisiones que lo acompañan, se nos priva de autonomía.

PROFESIONAL DE REFERENCIA. Es el profesional responsable de informar a la persona y/o a su representante de su situación, ser el interlocutor con la misma para el proceso de toma de decisiones y coordinar las diferentes atenciones o intervenciones que se realizan al paciente para integrarlas junto a las preferencias de este en un plan de atención integral. En el ámbito de servicios sociales suele ser denominado "gestor de caso".

REPRESENTANTE. Toda persona tiene derecho a tener un representante que le sustituya en la toma de decisiones cuando ya no sea competente o bien cuando quiera delegarlas. Habitualmente era el familiar más próximo, pero puede ser cualquier persona que la persona usuaria quiera nombrar. El DVA es una buena ocasión para hacerlo.

TUTELA. Con relación a las personas mayores, la tutela consiste en representar a la persona declarada incapaz legalmente en todos los actos que, según la sentencia de incapacitación, no pueda realizar por sí sola, tanto cuando son actos que afectan a su esfera personal, como cuando son actos de administración de sus bienes.

La ley establece un orden de preferencia para el nombramiento de tutor: primero, la persona que, en su caso, haya designado la propia persona tutelada, después, al cónyuge, a los ascendientes, descendientes y hermanos. Sin embargo, el Juez es quien tiene la última palabra y, si lo estima conveniente para proteger los intereses de la persona incapacitada, puede prescindir de todas las personas mencionadas y nombrar a una persona o entidad que no aparece en esa lista de familiares.

VOLUNTADES ANTICIPADAS. Deseos, prioridades o decisiones de una persona formulados anticipadamente en previsión de una situación de incapacidad en la cual no pueda manifestarlos directamente. Se trata de una manera de continuar ejerciendo el derecho a ser respetado con los valores propios en una situación de más vulnerabilidad. El otorgamiento se puede hacer mediante un documento, tal como establece la Ley 7/2002 del País Vasco de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.



**ATENCIÓN INTEGRAL
A LAS PERSONAS MAYORES
AL FINAL DE LA VIDA.
GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS**



BIBLIOGRAFÍA

- Arranz P, Barbero J., Barreta P. y Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Ariel 2003
- Baker R et al. *Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults*. Journal of the American Geriatrics Society, 2000, 48 (5, Suppl.):61–69.
- Barbero J. *Sufrimiento y responsabilidad moral*. En: Bayés R, editor. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2003; p. 151–70.
- Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. *Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa*. Med Pal. 1996;3 :114- 21.
- Bayés R. *¿Debe implicarse el médico en las necesidades espirituales del enfermo en el proceso de morir?* Jano 25-31 marzo 2005. vol. LXVIII n.º 1.557
- Bayés R, Barreto P, Comas MD, Limonero JT. *Multicentric research on assessment of symptoms and worries perceived by terminally ill patients*. En: De Conno F, editor. *Proceedings of the IV Congress of the European Association of Palliative Care*. European Association of Palliative Care; 1997. p. 579-82.
- Bayés R, Limonero JT. *Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal*. Med Paliativa 1999; 6:19-21.
- Benito, E; Barbero, J; Payás, A. (directores). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. SECPAL
- Borrell F. *Espiritualidad y medicina: conceptos básicos*. JANO. 2004;67: 1762-3.
- Casado D.; López i Casasnovas, G. *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Fundación "La Caixa"; 2001
- Gómez-Batiste X, De la Mata I, Fernández M, Ferrer JM, García E, Novellas A, et al. *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
- Callahan D. *Death and the research imperative*. N Engl J Med 2000; 342: 654- 656.
- Cassell EJ. *Diagnosing suffering: a perspective*. Annals of Internal Medicine. 1999;131:531–4.
- Chapman CR, Gavrin J. *Suffering and its relationship to pain*. J Palliat Care. 1993;9:5-13.
- Comité de Bioética de Catalunya. *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2010

Cohen SR et al. *Validity of the McGill quality of life questionnaire in the palliative care setting: a multi-center Canadian study demonstrating the importance of the existential domain*. Palliative Medicine, 1997, 11:3–20.

Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. (BOPV de 28 de noviembre de 2003).

Departamento de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco. *Estudio sobre las condiciones de vida de las personas mayores de 60 años en la comunidad autónoma del país vasco*. Gizartea Hobetuz, n. 74. 2011

Drane J. (1985) *Las múltiples caras de la competencia*, en *Bioética para Clínicos*. Editora A. Couceiro. 1999. Ed. Triacastela. Págs. 163-75

Gafo, J. *Muerte: la cultura actual*, Verbo Divino, 1996.

Grupo de Trabajo de Cuidados paliativos de la semFYC. *Guía de atención al paciente al final de la vida*. 2008.

The Hastings Center Report. (1996) *Los fines de la Medicina*. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Quadern nº 11, 2004.

Hockley J, Clark D, eds. *Palliative care for older people in care homes*. Buckingham, Open University Press, 2002.

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad (BOPV de 30 de diciembre de 2002).

Luchins DJ, Hanrahan P. *Access to hospice programs in end-stage dementia: A national survey of hospice programs*. J Am Geriatr Soc 1995; 43: 56-59.

Lewin SA et al. *Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations (Cochrane Review)*. The Cochrane Library, 2003, 2 (<http://www.updatesoftware.com/abstracts/ab003267.htm>, accessed 23 July 2003)

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; del Ministerio de Ciencia e Innovación y de la Generalitat de Catalunya. Departamento de Salut. *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*; 2011

Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007

Ministerio de Sanidad y Consumo y Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*; Publicaciones Gobierno Vasco, 2008

Osakidetza. *Necesidades de formación en cuidados paliativos*. Estudio cualitativo realizado por Antæ en diciembre de 2010 (sin publicar)

Rovira, J.C. *Demencia avanzada*. XVIII Reunión de la sociedad Española de Psicogeriatría. Apuntes de la conferencia. 6 de octubre de 2011 http://sepg.es/congresos/2011/xviiiunion/Demencia_avanzada.pdf

Ryan T. et al. *Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff*. Palliative Medicine 2011, 6(7) 879–886

Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. *Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.

Simón P. y Barrio I. *¿Quién decidirá por mí?* Triacastela. 2004

Saavedra G. *Necesidades del anciano frágil en cuidados paliativos*. Trabajo de investigación de doctorado. Universidad de Valencia; 2004.

Soler, M.C. *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en la demencia avanzada*. Medicina paliativa 2000, Vol. 7: N.º 2; 70-75.

Wagner Grau, P. *SOBRE LA MUERTE Y EL MORIR*. Trabajo de Incorporación como Académico de Número de la Academia Nacional de Medicina de Perú en Sesión del 13 de Mayo de 1999