

MESA 1: Aspectos sociosanitarios de los cuidados al final de la vida: VULNERABILIDAD Y CUIDADOS

Sevilla 28 Noviembre 2024

Dra Yolanda Zuriarrain Reyna
Hospital Fundación Vianorte-Laguna
yzreyna@lagunacuida.org



CONTENIDOS

1- Introducción:

- Envejecimiento
- Vulnerabilidad
- Fragilidad
- Dignidad

2- Cuidados Paliativos:

- Comunicación
- Interdisciplinariedad
- Planificación de cuidados
- Adecuación del esfuerzo terapéutico

3- Conclusiones

ENVEJECIMIENTO



LA ESPERANZA DE VIDA EN ESPAÑA
CRECE MÁS DE 40 AÑOS EN UN SIGLO

La mitad de los niños que
nazcan hoy vivirán cien años



El Mundo envejece porque :

- 1-Nuestra esperanza de vida ha aumentado.

- 2-Las pirámides demográficas se han invertido con la caída de la natalidad.

Más del **20%** de la población española es mayor de 65 años, proporción que aumentará en las próximas décadas.

A partir de los **85 años** el número de mujeres casi duplica al de hombres.

El logro de aumentar la esperanza de vida se perfecciona gracias al **envejecimiento saludable y activo**, que permite pasar los años ganados con salud y bienestar y favorecer la sostenibilidad del sistema.

Edad cronológica vs edad fisiológica

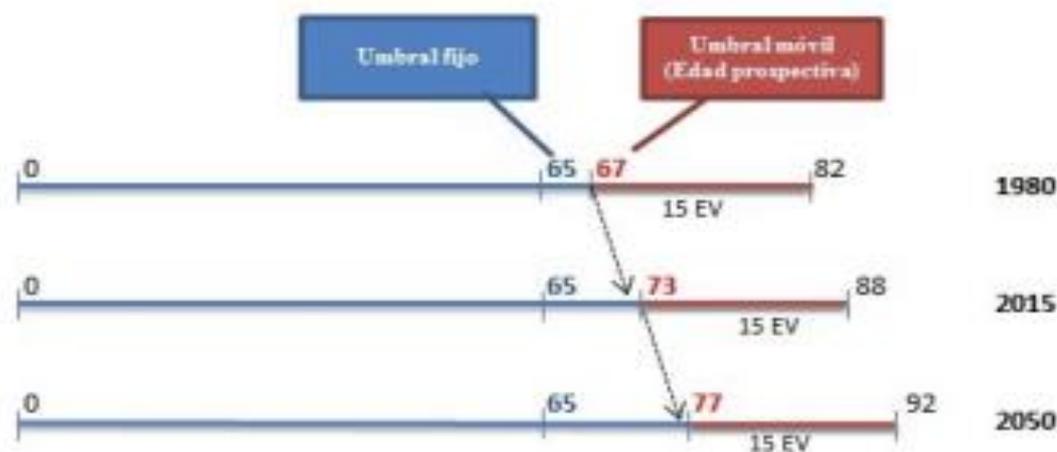
PERSONAS MAYORES

Tipología según edad

- Mayor= 65-70 años
- Anciano= elderly, old= 70-80 años
- **Muy anciano= Very old, Oldest old > 85 años / 90-100 años**

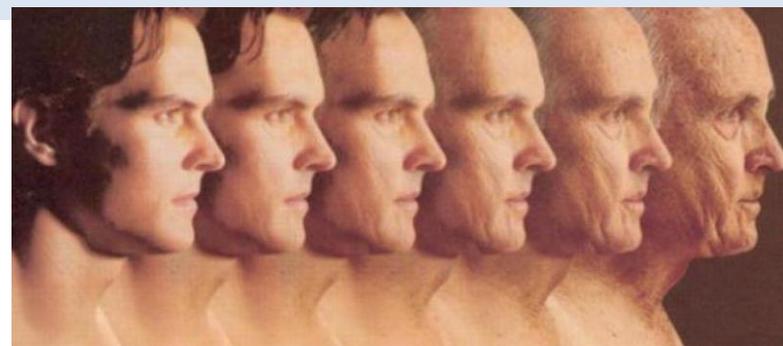


Figura 1. Ejemplo de umbral fijo y móvil de la vejez



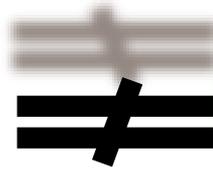
Nota: el eje horizontal representa la línea de vida. 15 EV= 15 años de vida restante.
Umbral móvil: edad a partir de la que quedan 15 años de vida; por ej. en 2015, 73 años.

- La **Vulnerabilidad** se refiere a la **condición o estado de estar expuesto a sufrir daño, perjuicio o riesgo debido a circunstancias** que afectan **negativamente la capacidad** de una persona para **protegerse a sí misma**.
- Entendida como un **componente inherente de la condición humana**, la **vulnerabilidad** adquiere el potencial de ser un **valor ético útil** en el desarrollo de **prácticas de cuidado en el final de la vida en el final de la vida**.



EL PASO DEL TIEMPO NOS HACE PERDER FACULTADES, SALUD, CAPACIDADES , PERO NO NOS HACE PERDER NUESTRA IDENTIDAD

**CONCEPTO
"CALIDAD DE VIDA"**



DIGNIDAD HUMANA

**MEDIR EL VALOR DE LA PERSONA POR SIGNOS EXTERIORES
LLEVARÍA A UN PELIGROSO CONTROL DE CALIDAD**

Término subjetivo empleado a las cosas, no a las personas... utilitarista



**¿QUIÉN DECIDE QUÉ
VIDA ES DE CALIDAD?**



**¿UNOS VALEN MÁS
Y OTROS MENOS?**

LA DIGNIDAD NO TE LA DAN TUS CUALIDADES Y CAPACIDADES



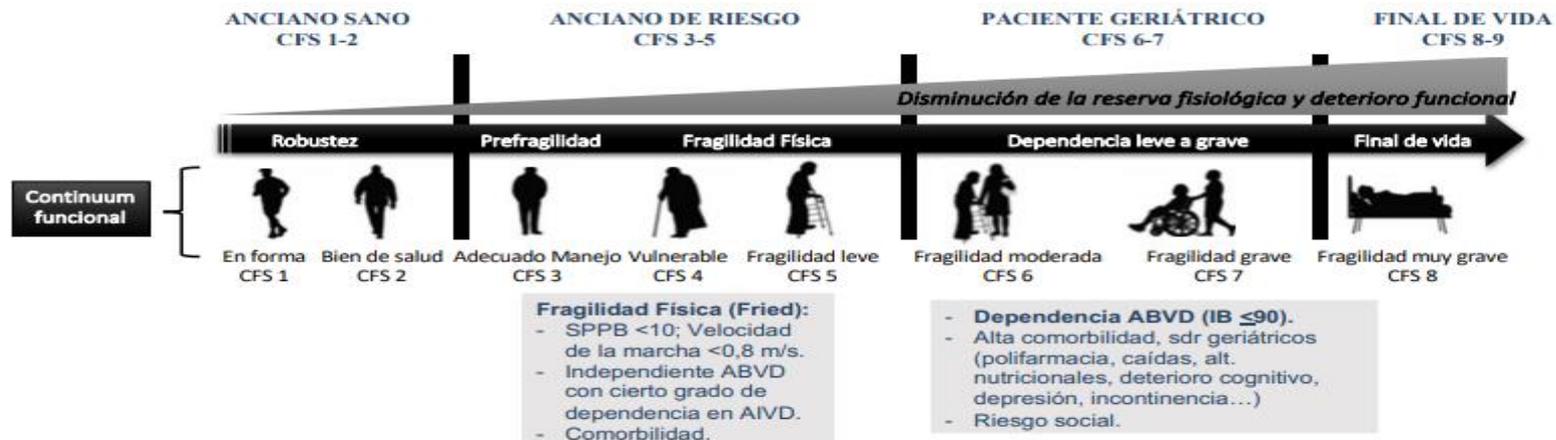
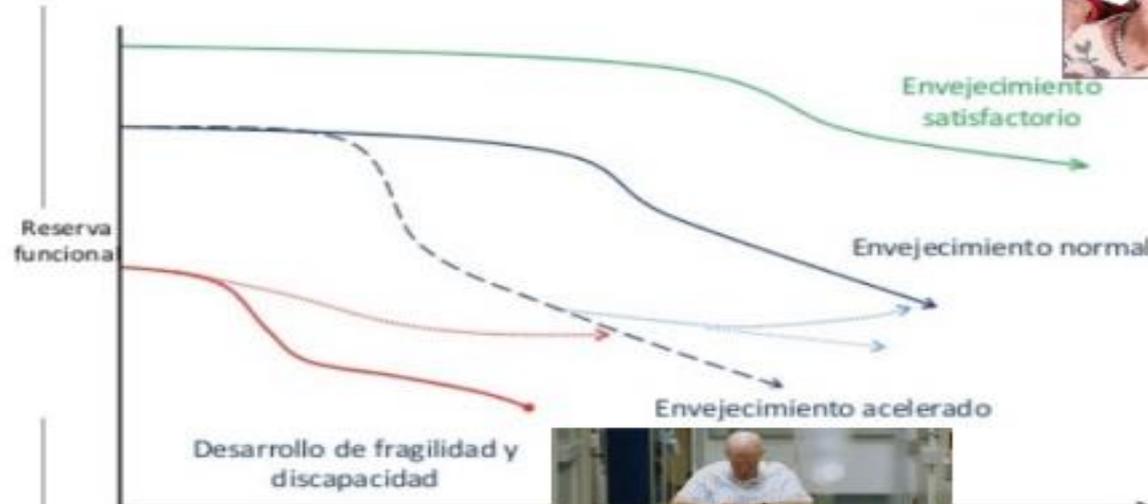
- La **dignidad** es una cualidad **intrínseca** de la persona, que deberíamos **mantener y respetar** hasta el momento de la muerte.
- El establecimiento de un **acuerdo de prioridades y objetivos** con el **paciente y la familia** es importante para restablecer y mantener la confianza.
- El **alivio de síntomas** y el mantenimiento del **apoyo psicosocial** favorecen la muerte digna y **previenen el duelo** patológico en la familia.



El envejecimiento se mide en términos de FUNCIÓN (Fragilidad)

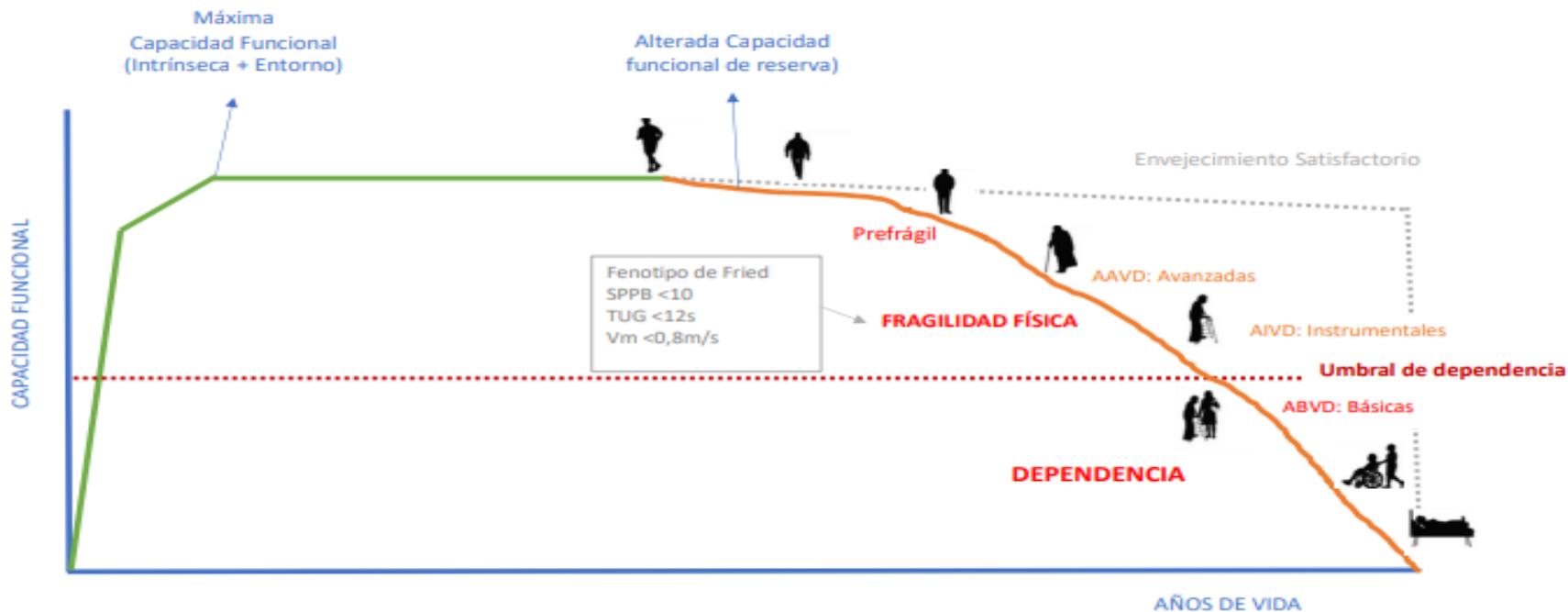


Reserva Funcional



2

RESUMEN ENVEJECIMIENTO-FUNCIÓN-FRAGILIDAD



SPPB: Short Physical Performance Battery; TUG: Timed up and Go; Vm: Velocidad de la marcha; AAVD: Actividades Avanzadas de la Vida Diaria; AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria; ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

- En el contexto de la **atención médica y los cuidados paliativos**, la **vulnerabilidad** puede manifestarse en forma de
 - **Fragilidad física** debido a una **enfermedad terminal**
 - **Fragilidad Emocional** por la ansiedad y el miedo asociados con la situación de salud
 - **Fragilidad Social** al depender de otros para recibir cuidados y apoyo.

Este contexto social se agravará en los próximos años y dejara a las **personas mayores y altamente dependientes** en una situación extraordinariamente **difícil** porque:
Precisan muchos y buenos **cuidados** para tener una muerte en paz.
Y los **recursos** necesarios para prestar esos cuidados son **insuficientes** en la mayor parte de las sociedades.



La **etapa final de la vida** es tan significativa para la persona como todas las demás, siempre que cuente con los **cuidados integrales necesarios**.

*Frente a las propuestas que pretenden bien acabar prematuramente con la vida humana mediante la eutanasia voluntaria, o bien hacerla inmortal afirma que **una sociedad justa** es aquella que se construye desde **el reconocimiento de la condición finita del ser humano y del deber incondicional de cuidado hacia los mayores** altamente dependientes.*



La atención al **anciano** genera **problemas éticos** cuanto mayor sea su **dependencia**, dependiendo de su:

- **Capacidad:** aptitud de gestionar o realizar los actos necesarios, que sean decisivos para los intereses de una persona.
- **Competencia:** termino legal, que reconoce que se tiene una **capacidad cognitiva suficiente** para ejecutar determinadas acciones legales.
- **Consentimiento informado:** **decisión terapéutica legalmente valida tomada voluntariamente** por un paciente con capacidad y basada en la información sobre riesgos , beneficios y tratamientos alternativos



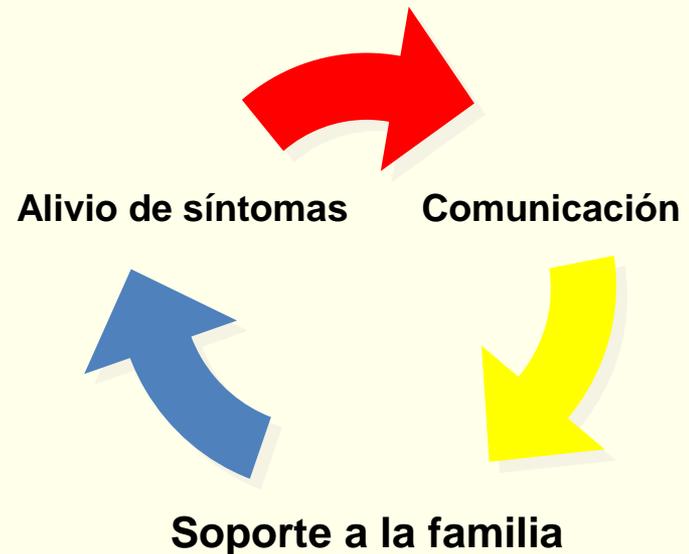
Cuidados paliativos:

- La **SECPAL** define los cuidados paliativos como un **enfoque integral** que mejora la **calidad de vida** de pacientes con enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, a través de:
 - **El control de síntomas**
 - **La atención a las necesidades emocionales, sociales y espirituales**
 - **El apoyo a la familia y cuidadores.**



Cuidados paliativos: una alternativa eficaz al Sufrimiento en la Enfermedad

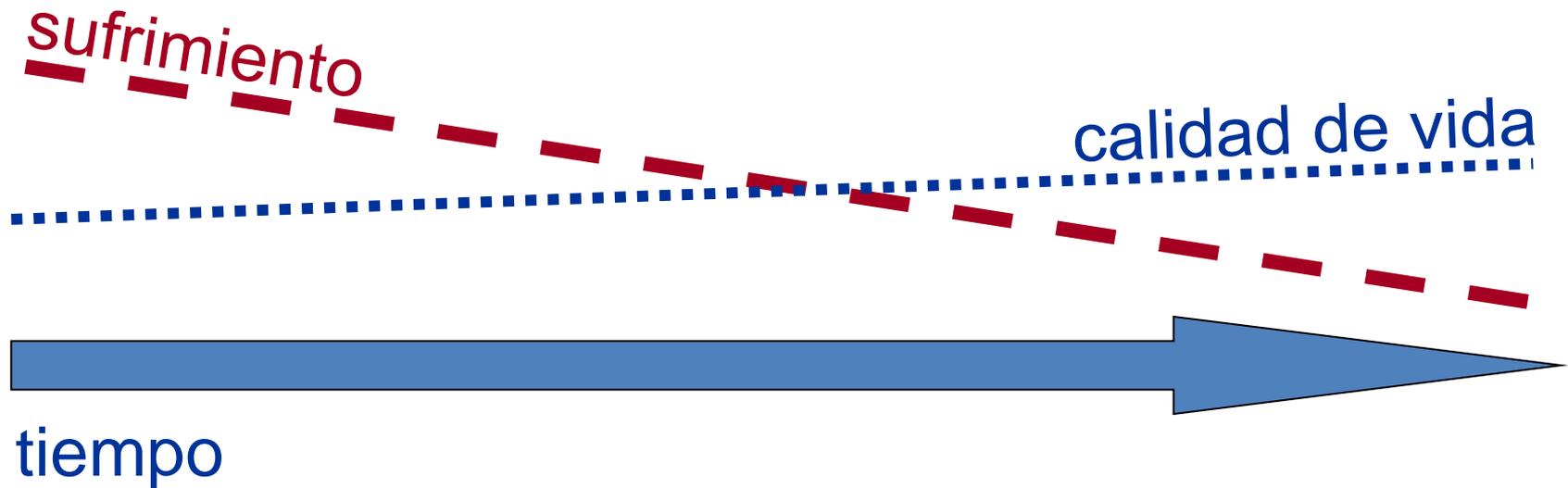
- Con una ***base científica***
- Utilizando la ***valoración y la planificación de los cuidados***
- Desde un ***equipo Interdisciplinar***
- Basados en la ***coordinación de profesionales***



2 Objetivos de los Cuidados Paliativos

- Rescate de la mejor calidad de vida posible
- Alivio del sufrimiento

Sepulveda C, et al. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. JPSM 2002; 24 (2): 91-6.



Atención integral:

Los cuidados paliativos abordan las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del **paciente y su familia**, brindando un enfoque holístico para el bienestar general

4 DIMENSIONES DEL PROCESO DEL MORIR



- **Principios fundamentales del cuidado en pacientes paliativos:**

1- Asegurar la **comunicación efectiva** y abierta con el paciente y sus seres queridos.

2- Promover un **enfoque holístico** que atienda las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente.

3- Respetar la **autonomía y dignidad** del paciente en todo momento.

4- Fomentar **la colaboración interdisciplinaria** para garantizar una atención integral.

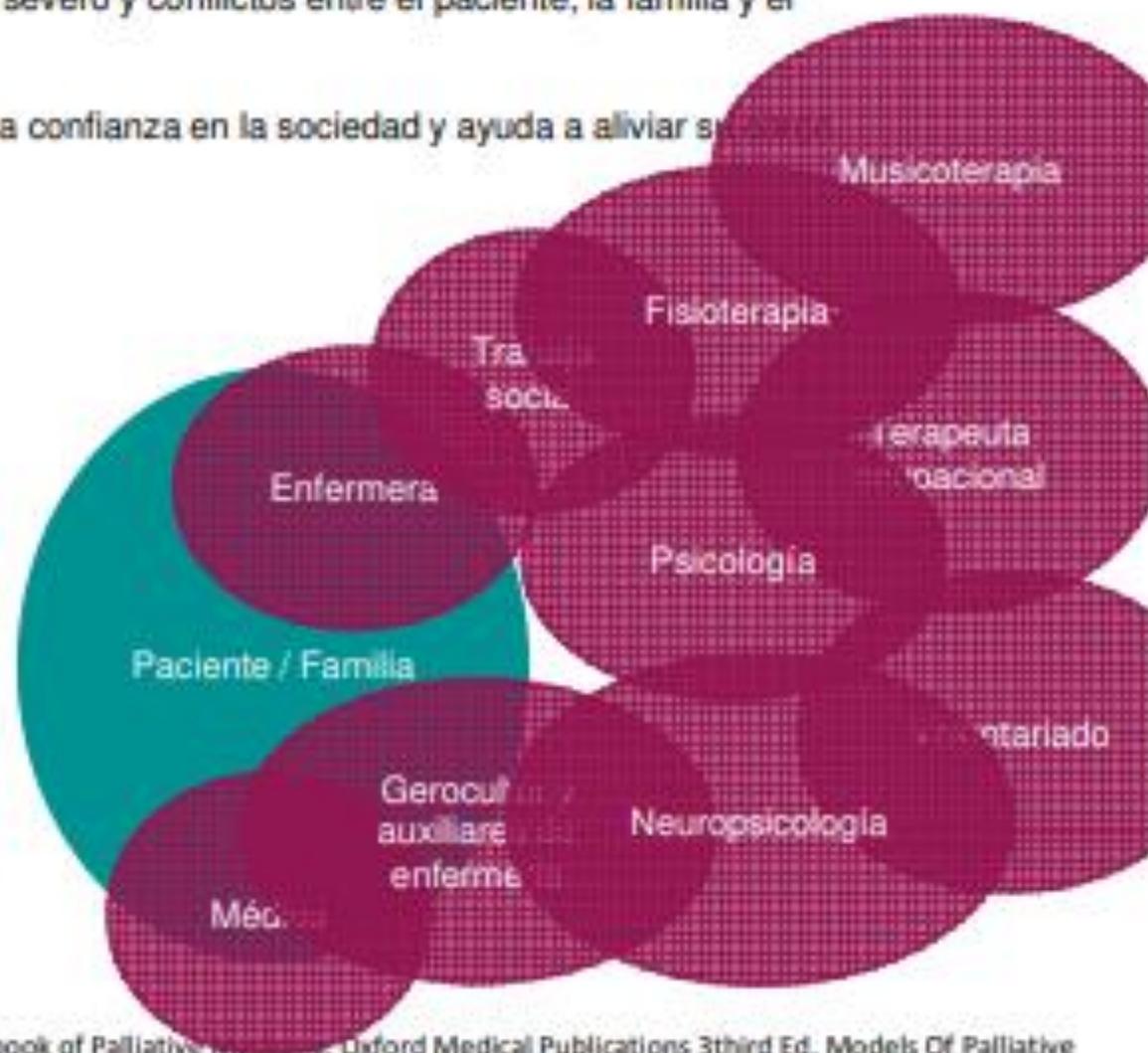


Abordaje interdisciplinario

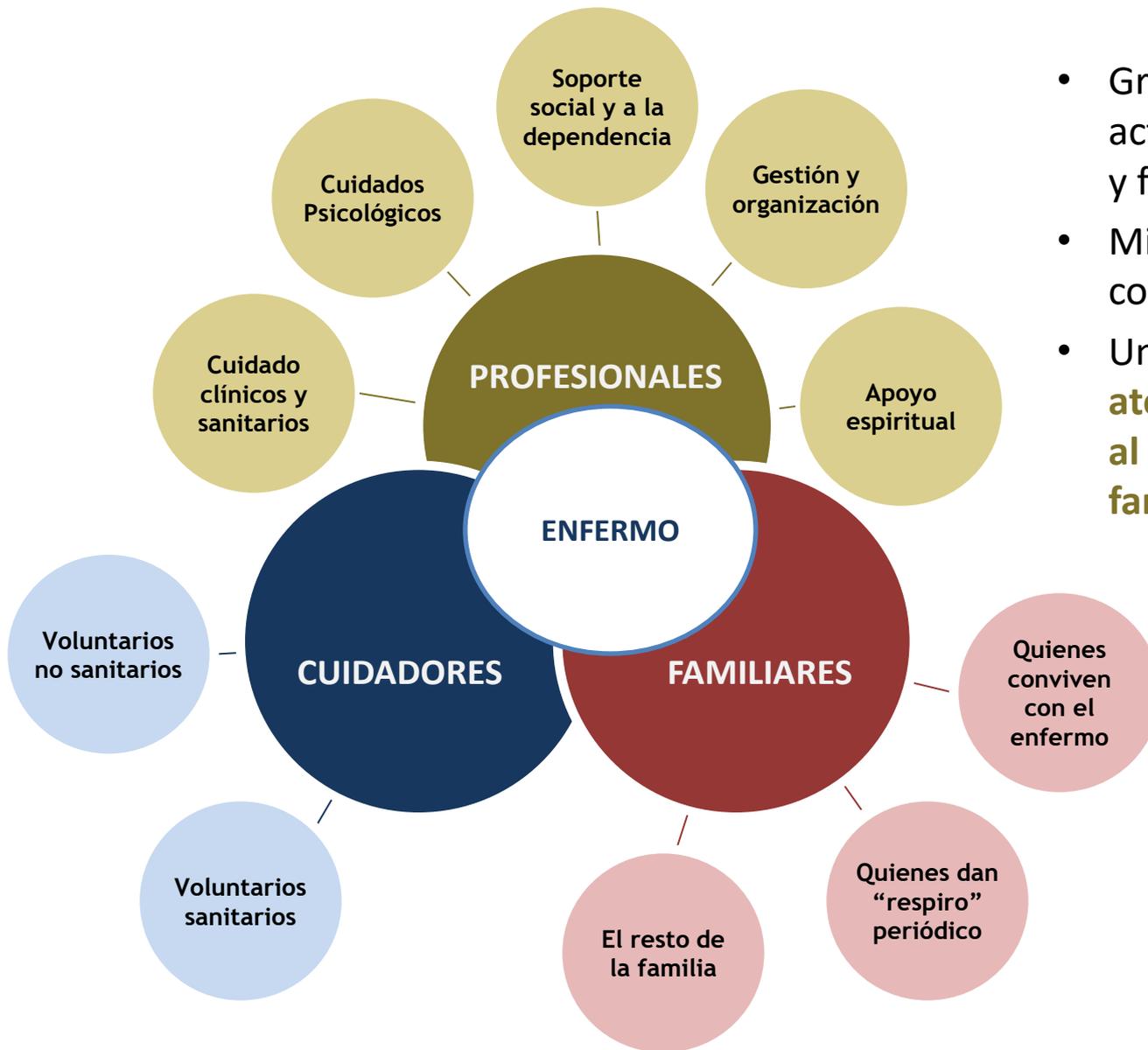
El abordaje interdisciplinario de las necesidades de la persona **y la familia** conduce a la mejora en la atención de la persona mayor .

Evita un círculo vicioso de burnout severo y conflictos entre el paciente, la familia y el equipo sanitario.

La **comunicación eficaz** asegura la confianza en la sociedad y ayuda a aliviar su



Equipo interdisciplinario



- Grupos de personas que actúan entorno al enfermo y familiar
- Misiones diferentes, pero complementarias
- Un fin común: **la mejor atención, cuidados y apoyo al enfermo y a la unidad familiar**



Atención centrada en la persona

El Instituto de Medicina define la atención centrada en la persona (PCC) como "una atención que **respet**a y responde a las **preferencias, necesidades y valores individuales** del paciente".

Garantiza que los valores del paciente guíen las decisiones clínicas

National Academy Press, 2001
Journal American Geriatrics Soc. 2016; 64
(1): 15-8
Int J Older People Nurs. 2024; 19 (5):
e12632



Atención centrada en el paciente
Modelo tradicional:
biomédico



Atención centrada en la persona
Modelo biopsicosocial

Autonomía

Pilares de la Atención Centrada en la Persona



THE 4 C'S OF PATIENT CENTERED CARE



CULTURA

CUIDADOS

COMUNICACIÓN

COLABORACIÓN

Principales barreras



-Terminología inconsistente

-**Objetivos**

-**Preferencias**

-**Valores**

-Enfoques tradicionales de la práctica clínica

-Carga de trabajo asistencial

-Indicadores apropiados:

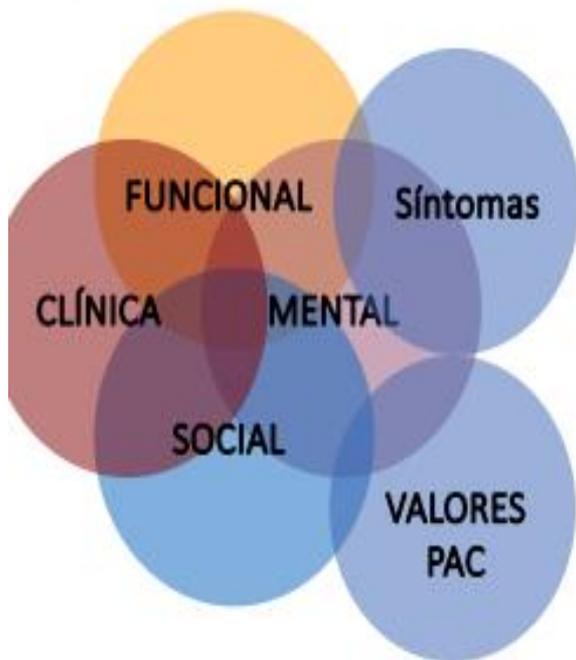
-**Mejora de síntomas**

-**Atención calidad de vida**

-**Falta planificación**

anticipada de la atención

Valoración Geriátrica Integral (VGI)



Valoración Inter y Multidisciplinaria
Core (Médico, Enfermería, T.Social, T.O., Fisios)
Psicólogo



Comunicación



La capacidad general de las personas para conducir sus vidas a partir de un sentido distintivo de su propio carácter, un sentido de lo que es importante para el/ella

Dworkin R. El dominio de la vida. Knopf Doubleday P Group, 1994

¿Los pacientes mayores quieren ser informados en la misma medida que el resto de la población ?

En España el **67%** de los pacientes en geriatría respondían **afirmativamente** a la pregunta:

Si ingresa en un hospital por una enfermedad muy grave ¿le gustaría que su médico le informara o preferiría no saberlo?

Reig y cols. Med Clin 2002

A. Alonso, 2023



2

Elementos clave para su realización

AGS

THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY
Geriatric Health Professionals
Leading change. Improving care for older adults.
www.americanaging.org



PERSONAS NO COMPETENTES:

Decisiones basadas en la persona:

- Opiniones previas
- Deseos previamente expresados
- Representante designado

1

Persona capaz



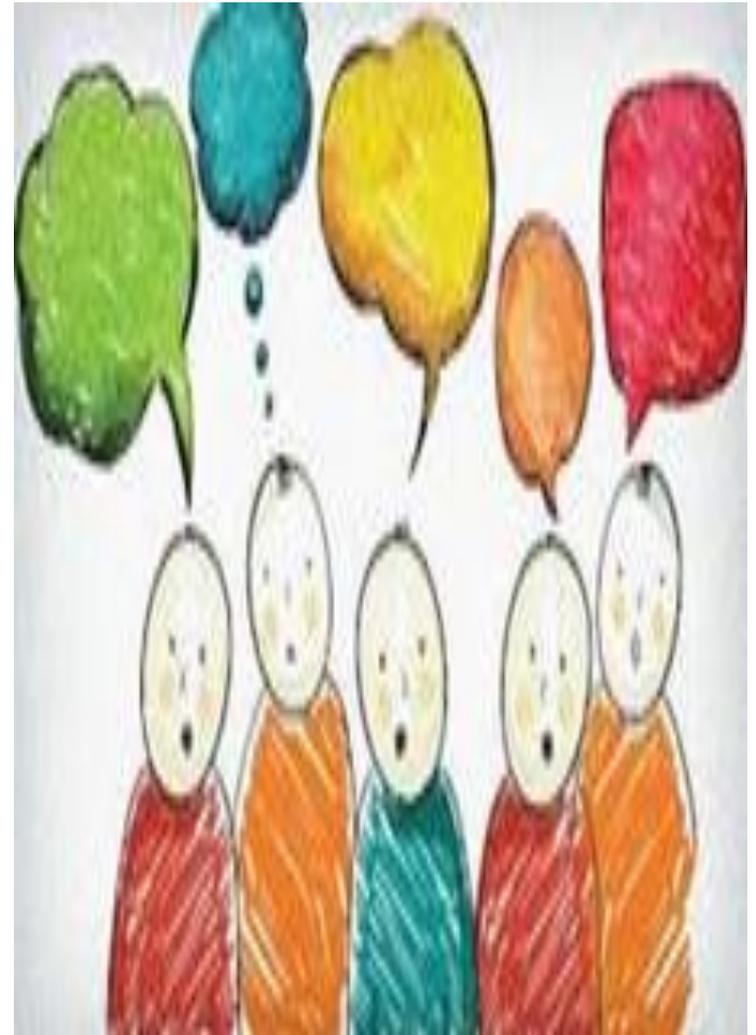
Escala Móvil de Competencia de James Drane
Drane JF. "The Many Faces of Competency". 1985.



Los **Cuidados paliativos** facilitan la toma de decisiones:

Ayudan a los pacientes y sus familias a:

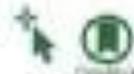
- **Comprender** sus opciones de tratamiento,
- **Explorar sus valores y preferencias,**
- **Tomar decisiones** informadas sobre su atención médica.



Planificación de Decisiones Anticipadas

EAPC Task Force 2017

Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care



Judith A. Clarkson, Brisswal T. Sunde, Michael Connolly, Johannes J. van Delden, Margriet A. Duijnhoven, Mirjam Drieger, Agnes van der Heide, Dawn K. Heyland, Dini Hautzheim, Delys A. Jansen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Travenex, Ralf J. W. van Marfagt, on behalf of the European Association for Palliative Care

La Planificación de Decisiones Anticipada (PDA) permite a los individuos definir **objetivos y preferencias** para tratamientos y atención médicos futuros, discutir estos con familiares y profesionales sanitarios y registrar y revisar esas preferencias si es necesario.



Planificación LagunAdvance

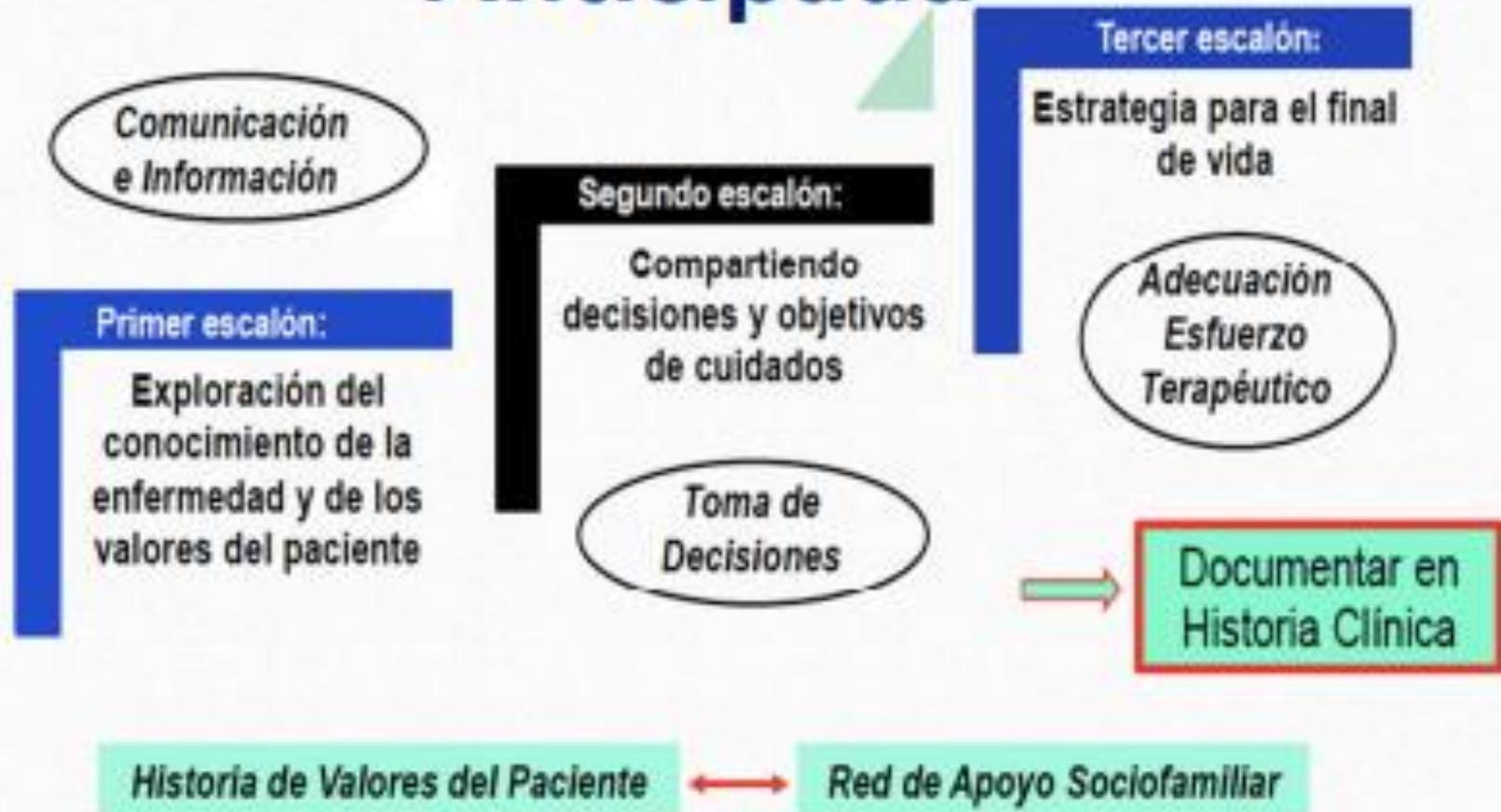
La Planificación Anticipada de Cuidados (PAC) es una parte esencial en el seguimiento clínico de los pacientes en fases avanzadas de la enfermedad.

- Modelo operativo para el abordaje de la PAC desarrollando guías de aplicación clínica específicas para cada enfermedad.

-Escalera de Planificación Anticipada Lagunadvance (EPAL)



Escalera de Planificación Anticipada



Estrategias para abordar la vulnerabilidad:

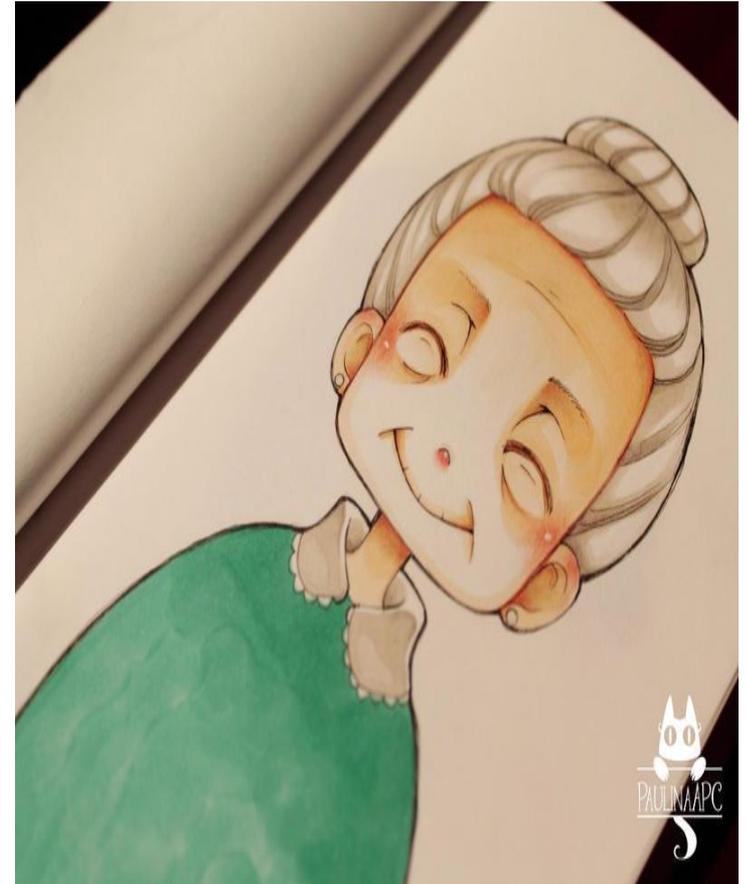
Adecuación del Esfuerzo terapéutico(SECPAL)

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) es la adaptación de las medidas diagnóstico-terapéuticas que se indican a un paciente, de acuerdo con su situación clínica y pronóstico.

Supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad o situación clínica y la conveniencia de suspender o no iniciar tratamientos que tengan escasa posibilidad de éxito o cuya finalidad única sea prolongar la vida biológica, sin posibilidad de recuperación funcional o de mantener una calidad de vida mínima.

Caso Clínico de AET:

María es una paciente de 85 años, diagnosticada hace ocho años de enfermedad **de Alzheimer**, actualmente en fase muy avanzada (GDS 7). En los últimos meses ha sido remitida a Urgencias de forma repetida por episodios **de broncoaspiración** en contexto de disfagia, tratándose en cada ocasión con antibioterapia parenteral. En cada ingreso, María ha presentado episodios de **síndrome confusional, con cuadros de agitación psicomotriz de difícil control, y ha desarrollado una úlcera por presión en sacro**. Su equipo de atención primaria tiene **dudas acerca de cómo actuar** de cara a próximas descompensaciones...



¿Qué implicaciones éticas tiene la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico?

- La AET supone un **abordaje ético** al entrar en juego el valor de la vida del paciente.
- Se basa en los **4 principios éticos**:
 - **No maleficencia** (no es adecuado indicar procedimientos contraindicados para el paciente)
 - **Justicia** (buen uso de los recursos, evitando las medidas fútiles)
 - **Autonomía** (información y consenso con el paciente)
 - **Beneficencia** (valoración integral del paciente, respetando su dignidad y calidad de vida).

¿Qué implicaciones éticas tiene la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico?

- El profesional debe **recabar toda la información posible sobre su situación**, identificar las distintas opciones, reflexionar sobre ellas y optar por las 3 más prudentes.
- Exige acordar con el paciente los **objetivos terapéuticos**, explicándole las medidas que claramente **no están indicadas** y consensuando con él las **dudosas**.
- Aunque suele ser más difícil para el clínico **suspender tratamientos que no iniciarlos**, ambas opciones son correctas desde el punto de vista ético.
- Es imprescindible **dejar constancia en la historia clínica** del paciente de todas las decisiones tomadas

¿Qué diferencia hay entre AET y Eutanasia?

Aunque antes se conocía la AET o LET como “**eutanasia pasiva**”, hoy en día ese término no es adecuado, porque da pie a confundir conceptos claramente diferenciados: **La AET no solo está recomendada, sino que, además, es un indicativo de buena práctica médica.**

Aunque en ocasiones el resultado final de **la AET** sea el **fallecimiento** del paciente, esto es resultado de la evolución natural de su **enfermedad**. Sin embargo, en **la eutanasia**, el propósito es producir el fallecimiento del paciente, tras petición expresa y reiterada de este, mediante la **administración deliberada de fármacos**.



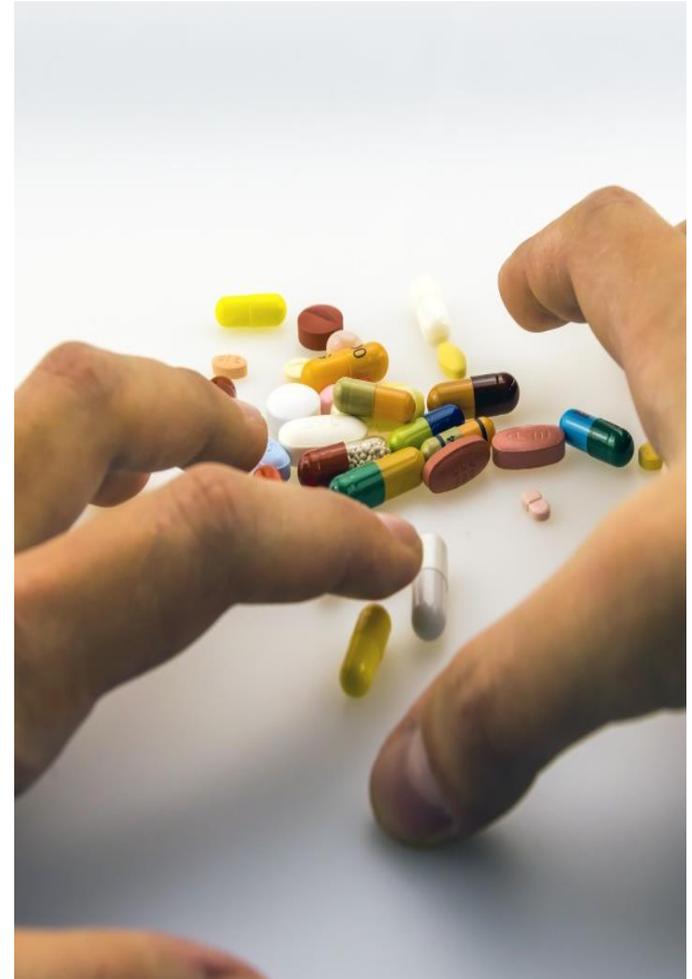
¿Qué dificultades supone la AET ?

- Con frecuencia, encontramos **dificultades** a la hora de realizar una adecuación del esfuerzo terapéutico, tanto por parte de:
- **Pacientes y familiares** (visión de la enfermedad y la muerte como un tabú, falta de información de su situación, negación del pronóstico, defensa de la sacralidad de la vida por encima de todo...),
- **Profesionales** (vivencia de la muerte como un fracaso, actitud evitativa a la hora de afrontar conversaciones difíciles, falta de formación en cuidados paliativos y bioética...).
- Para salvar estas barreras, **es fundamental la formación a los profesionales y la divulgación a la comunidad.**



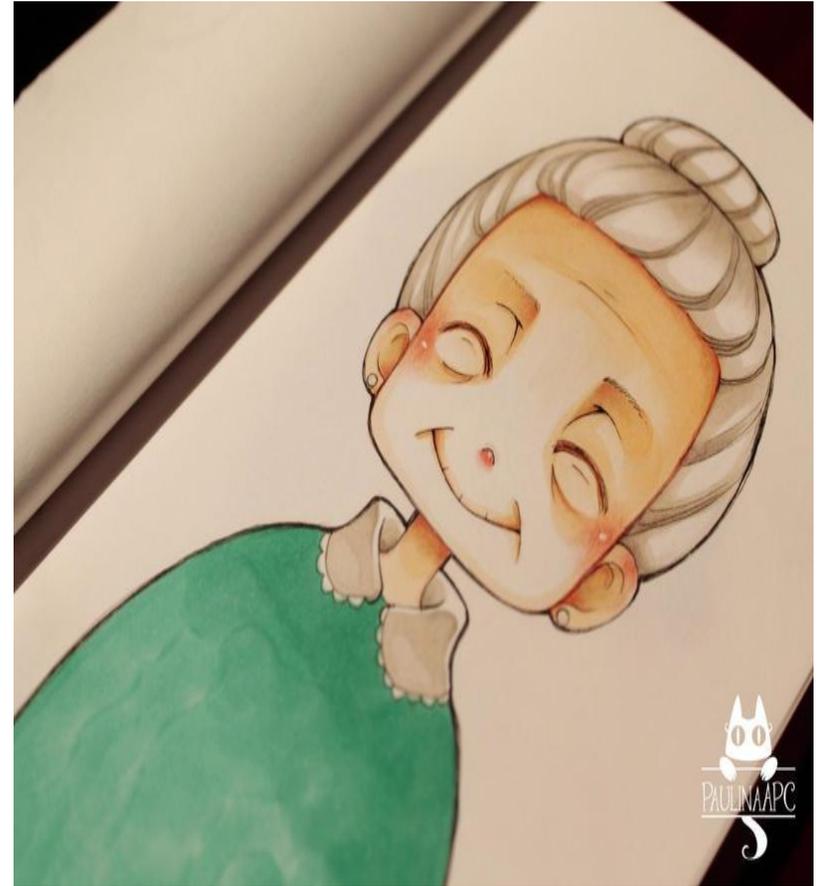
¿Qué consecuencias tiene no realizar una AET?

- Si no se adecúa el esfuerzo terapéutico cuando está indicado, se producirá la **“obstinación terapéutica”**, que es :
- *“La adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas, de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios o de tratamientos no indicados con el objeto de alargar innecesariamente la supervivencia en la situación de final de vida”.*
- Las **consecuencias** de la obstinación terapéutica son:
 - **Sufrimiento** del paciente , familiares y profesionales
 - El **uso inadecuado de recursos**.



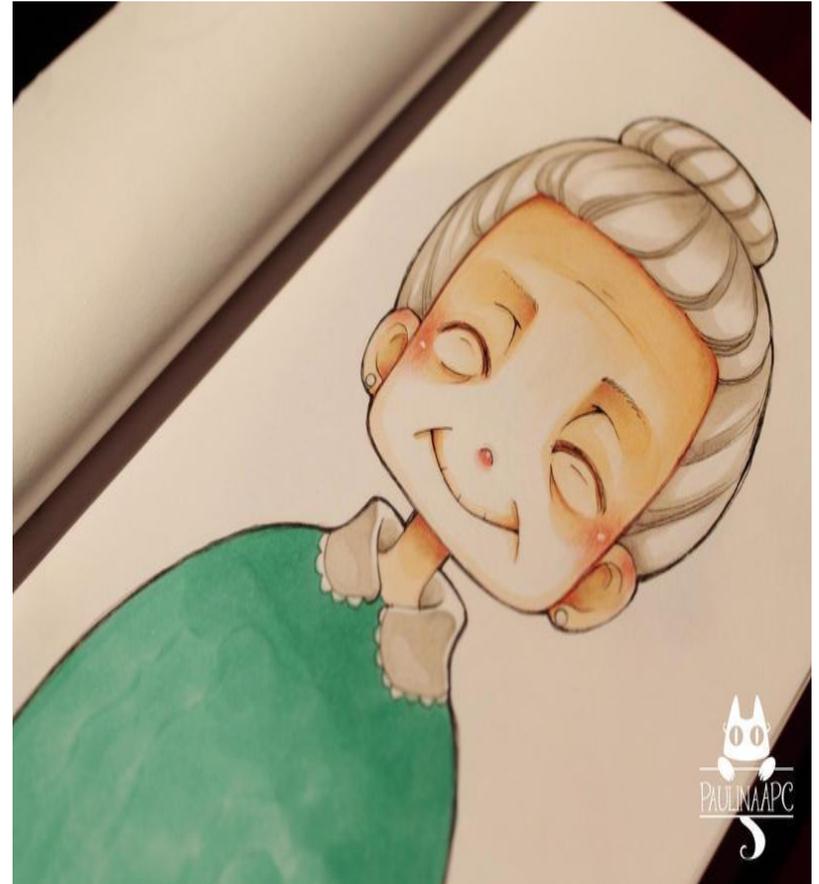
Caso Clínico de AET:

El equipo de atención primaria **decide reunirse para comentar el caso** de María, haciendo un diagnóstico situacional y valorando las posibles opciones. Están **de acuerdo** en que no están indicadas medidas agresivas, como ventilación mecánica o ingreso en cuidados intensivos, y que los traslados repetidos a Urgencias están suponiendo un perjuicio para ella. **Se plantean** como opciones prudentes optimizar las recomendaciones sobre disfagia (adecuación de la dieta, medidas posturales)..



Caso Clínico de AET:

Posteriormente el equipo se reúne con Ana, hija única de María, informando de la situación, **explicando las opciones desestimadas** por ausencia de beneficio y planteándole las distintas alternativas. **Al explorar los valores y preferencias de la paciente a través de su hija**, Ana comenta que su madre no quería que se le realizaran medidas que pudieran alargar su situación. De acuerdo con ella, **se decide** finalmente **probar con los ajustes dietéticos** (textura de la dieta, espesantes) **y medidas posturales**, activar el **equipo domiciliario de cuidados paliativos y priorizar control de síntomas y confort** ante un nuevo episodio de broncoaspiración.



Beneficios de la AET:



1. **Mejora de la calidad de vida:** La adecuación del esfuerzo terapéutico busca garantizar que los tratamientos médicos y las intervenciones terapéuticas se **ajusten a las necesidades y deseos del paciente, priorizando su comodidad, bienestar emocional y calidad de vida en sus últimos días.**

2. **Respeto a la autonomía:** Al permitir que los pacientes ancianos participen en las decisiones sobre su atención al final de la vida, se respeta su autonomía y se les da la oportunidad de **expresar sus preferencias, valores y metas personales en relación con su tratamiento.**

Beneficios de la AET:



3. Evitación de tratamientos fútiles: La adecuación del esfuerzo terapéutico implica **evitar tratamientos** agresivos o invasivos que puedan ser **fútiles o causar más sufrimiento** que beneficios al paciente anciano en el final de la vida. En su lugar, se **priorizan intervenciones que mejoren la calidad de vida y alivien los síntomas.**

4. Reducción de la sobrecarga del sistema de salud: Al tomar decisiones basadas en la adecuación del esfuerzo terapéutico, **se evita el uso excesivo de recursos sanitarios** en tratamientos innecesarios, permitiendo una **distribución más equitativa y eficiente de los recursos** disponibles en el sistema de salud.

CONCLUSIONES

- **Los cuidados paliativos** son fundamentales para garantizar una **atención compasiva, respetuosa y centrada en la persona** para aquellos que enfrentan enfermedades graves, contribuyendo significativamente a una experiencia de final de vida más digna y comfortable.
- **“Atención centrada en la persona”** respetar valores y preferencias, deben guiar objetivos realistas de salud. Posible a través de una buena **comunicación**
- **El abordaje interdisciplinario** de atención es necesario para establecer los objetivos de la persona y su cuidador y asegurar un trabajo eficaz para **una toma de decisiones compartidas y una adecuada planificación anticipada** de cuidados respetando su autonomía.





Laguna
FUNDACIÓN VIRAMONTE-LAGUNA

Hospitalización
y cuidados



POR SU ATENCIÓN
GRACIAS

yzreyna@lagunacuida.org