

Cultura ética en residencias

FINAL DE VIDA

(ÉTICA Y ACOMPAÑAMIENTO EN FINAL DE VIDA)

C u a d e r n i l l o T r e s



FINAL DE VIDA

(ÉTICA Y ACOMPAÑAMIENTO EN FINAL DE VIDA)

C u a d e r n i l l o T r e s

3 Píldora sobre ética y acompañamiento en final de vida

6 Fundamentos éticos

8 Marco legal

9 Recomendaciones para una buena praxis en residencias

10 1. Recomendaciones en área asistencial / biosanitario

12 2. Recomendaciones en el ámbito de la alimentación

13 3. Recomendaciones en el ámbito de cuidados personales e higiene

15 4. Recomendaciones en el área de actuación en asistencia psicosocial

17 Glosario

PÍLDORA SOBRE ÉTICA Y ACOMPAÑAMIENTO EN FINAL DE VIDA.

El final de vida es algo más que el hecho de la muerte, es un concepto más amplio que engloba más que un suceso biológico, abarca múltiples planos y la ética y acompañamiento en el final de la vida, se entiende sólo poniendo el acento en la asistencia, cuidados, confort y alivio a través de una atención compleja y global, compasiva, que cuida los **entornos y atenciones sanitarias, sociales, psicológicas, éticas y espirituales** que reciben la persona y sus allegados. La enfermedad llega a un punto en el cual ya no hay cura posible. Comienza un proceso que lleva a un avance inevitable hacia la muerte, facilitando el proceso, acogiendo y cuidando de la vulnerabilidad y garantizando por tanto la cobertura de sus necesidades con el fin de mejorar la calidad de vida.

En la etapa de final de la vida, se trata a la persona y los síntomas de la enfermedad, no a la enfermedad en sí misma. **La vida es un valor prioritario, pero no absoluto.** Existe la obligación de reafirmar la importancia de la vida considerando a la muerte como un proceso natural, proporcionando el alivio necesario teniendo en cuenta los aspectos psicológicos y espirituales del paciente y sus allegados, ofreciendo un sistema de apoyo global hasta que sobrevenga la muerte, dando opción, ante situaciones difíciles, en la **toma de decisiones** a la persona, si tiene capacidad de hacerlo, o en su caso a sus allegados.

FUNDAMENTOS ÉTICOS.

En la sociedad actual, el proceso del final de la vida es especialmente complejo generando una variedad de conflictos éticos que requieren de una mirada atenta y respetuosa con la dignidad de la persona.

Con frecuencia, se plantean situaciones de gran complejidad que requieren de procesos de deliberación interdisciplinar, como los llevados a cabo en los comités de bioética asistencial.

La ética profesional y asistencial exige acompañar a morir dignamente, siendo un imperativo ético de primer orden el respetar escrupulosamente las decisiones que tome la persona y paliar, de un modo integral, el dolor y sufrimiento, facilitando el proceso de la muerte, teniendo en cuenta el sistema de valores y de creencias de la persona.

EL DERECHO DE AUTONOMÍA.

Las personas somos sujetos de derechos, con libre decisión y responsabilidad en lo que concierne al cuerpo y la vida siempre y cuando el ejercicio del derecho no ocasione perjuicios a terceros. Es lo que se conoce como el principio de autonomía.

Hay ocasiones en las que la persona no es competente para tomar decisiones dada su situación de vulnerabilidad. En dichos casos se debe indagar si existe, de manera registrada, una manifestación de su decisión previamente articulada en un documento de instrucciones previas, voluntades anticipadas o testamento vital y, si no es así, la autonomía para decidir se subrogará a la familia y allegados o bien a su representante legal, respetando el marco de valores y creencias de la persona.

Informar de una forma inteligible, veraz y adecuada a las personas sobre los diagnósticos y pronósticos, además de ser una obligación legal (Ley 41/2002), constituye un deber moral.

La veracidad constituye un deber básico de la ética profesional y, a su vez, es el fundamento de la autonomía del paciente. Solo si el paciente dispone de información real y clara acerca de su situación, podrá decidir cómo y de qué manera desea que se desarrolle el proceso de final de su vida. También es importante tener en cuenta respetar el derecho del paciente a no ser informado si así lo desea.

La transmisión de información debe hacerse de forma fluida, evitando falsas expectativas, adecuando el lenguaje a la capacidad de comprensión de las personas, sin sucumbir a la mentira piadosa, evitando así, la práctica de paternalismo.



EL DERECHO A LA INTIMIDAD.

Constituye uno de los derechos fundamentales de la persona y debe ser especialmente protegido por los profesionales y el entorno del paciente en el proceso del final de la vida.

EL DERECHO DE EQUIDAD.

Constituye un principio ético básico en las cartas de derechos de pacientes de la Unión Europea, por lo que toda persona debe ser tratada con dignidad y con respeto durante el proceso final de vida sin caer en la despersonalización u homogeneización de la asistencia, tratando a cada persona, como un ser único e irrepetible, dotado de una biografía y de unas circunstancias particulares y su atención debe articularse de un modo personalizado, atendiendo las necesidades de cada individuo en la fase final de su vida.

LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPEÚTICO.

El principio de no maleficencia exige velar por mitigar y paliar el sufrimiento, pudiendo la persona decidir cómo desea que se gestione el tramo final de su vida. La perspectiva de la familia y profesionales debe ser respetuosa con la voluntad de la persona y, en ningún caso, debe someter a una coacción o coerción de tipo emocional. La limitación del esfuerzo terapéutico es una figura ética aceptada por la práctica bioética y el bioderecho, frente a la obstinación terapéutica y distanasia, teniendo en cuenta los deseos de la persona, diagnóstico, pronóstico y sufrimiento secundario a una posible intervención.

Las dimensiones éticas, sanitarias, sociales, espirituales y jurídicas de la atención a las personas que se encuentran en final de vida en nuestra sociedad han sido motivo de debate social en los últimos tiempos, lo que

ha llevado a desarrollar legislación para garantizar el derecho a participar en la toma de decisiones en lo que respecta a la intervención médico-sanitaria de la persona. Algunas veces, debido a la enfermedad, la toma de decisiones requiere de la ayuda de profesionales y allegados para facilitar el proceso. Educar en la muerte es una asignatura pendiente.

MARCO LEGAL.

Actualmente, en la sociedad existe una conciencia firme sobre la necesidad del respeto a la dignidad de la persona, a su autonomía personal e intimidad, que afectan, con especial interés y marcada intensidad, al proceso final de la vida.

La legislación existente tanto en el plano estatal como en el autonómico afirma estos principios:

- La Constitución española, en su artículo 10.1, proclama que “la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la persona, el respeto a la ley y a los derechos de los demás, son fundamento del orden político y de la paz social”. En su artículo 15, consagra el “derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral” y en su artículo 18.1, “el derecho a la intimidad personal y familiar”.
- La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia, en el artículo 45 del texto ratifica la redacción de un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas ante el proceso del final de la vida.

El objetivo consiste en garantizar la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, así como proscribir cualquier consecuencia discriminatoria en la atención que pudiera derivarse de dicha voluntad y, específicamente, del rechazo a determinados tratamientos, intervenciones o procedimientos.

Alrededor de estos criterios, que salvaguardan la autonomía de decisión, se ha conformado un consenso ético y jurídico sobre determinados contenidos y derechos, contando con el respaldo de instituciones como el Consejo de Europa y la Unesco.

Se hace necesaria una regulación por ley de las garantías y libertades que aseguren, en cualquier supuesto, la dignidad de la persona hacia y en el proceso final de la vida.

LEGISLACIÓN ACTUAL EN MATERIA DE PROCESO DEL FINAL DE VIDA.

- Constitución Española- Artículo 10.1, Artículo 15, Artículo 18.1.
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Artículo 11. Instrucciones previas.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia. Artículo 45.
- Consejo de Europa, Artículo 5 del Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina suscrito en 1997 y la Unesco.
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.
- Ley 2/2010 de derechos y garantías de la persona en el proceso de muerte – Andalucía.

- Ley Foral 8/2011 de derechos y garantías de la persona en el proceso de la muerte – Navarra.
- Ley 10/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte – Aragón.
- Ley 1/2015 de derecho y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida – Canarias.
- Ley 4/2015 de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir – Baleares.
- Ley 5/2015 de derechos y garantías de las personas enfermas terminales – Galicia.
- Ley 11/2016 de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida – País Vasco.
- Ley de Derechos y Garantías al Final de la Vida – Asturias (aprobado el 31 de enero de 2017).
- Ley de derechos y garantías de las personas en el proceso final de la vida – Madrid (aprobado el 2 de marzo de 2017).



RECOMENDACIONES PARA UNA BUENA PRAXIS EN RESIDENCIAS DE MAYORES.

1. Recomendaciones en área asistencial / biosanitario:

El trabajo realizado irá siempre dirigido a respetar la dignidad, deseos y preferencias de la persona y, en su defecto, sus allegados en el caso de que no pueda. Se pondrá en valor toda la información transmitida para adaptar y personalizar los cuidados.

Ejemplos de buena praxis:

- Evitar las derivaciones hospitalarias siempre que sea posible y la persona así lo desee.
- Elaborar un horario personalizado de atención donde serán partícipes todos los profesionales implicados. De esta manera podrán beneficiarse tanto la persona usuaria como sus allegados, que también formarán parte del cuidado y acompañamiento de su ser querido.
- Revisar el tratamiento farmacológico para retirar todo aquello que sea fútil.
- Procurar una decoración atractiva del comedor y de los elementos que lo

componen, mesas, sillas, manteles, cubertería y ambientación general.

- Consultar si la persona dispone de planificación de cuidados o decisiones anticipadas, documento de instrucciones previas o similar.
- Tener prevista la evolución de la enfermedad para contar siempre con el tratamiento adecuado y así contrarrestar cualquier síntoma.
- Informar al equipo de soporte de atención domiciliaria de paliativos con tiempo para conseguir la colaboración necesaria en estos casos.
- Mantener las movilizaciones pasivas para disminuir o evitar el dolor, prevenir las heridas, evitar complicaciones respiratorias y vasculares, y mantener la movilidad conservada el mayor tiempo posible.
- Evitar, en la medida de lo posible, los movimientos y transferencias que causen dolor.
- Mantener el asesoramiento permanente sobre entorno físico para ir adaptándolo a la evolución y peticiones de la persona usuaria.
- Mantener la comunicación verbal, no verbal, escucha activa y emocional constante con la persona usuaria por parte de todos los profesionales implicados, dando importancia a los gestos, miradas y tacto.
- Favorecer visitas de seguimiento para la identificación del cuidador principal y detección de temas pendientes.
- Revisar la información y la percepción de salud o enfermedad con el usuario y allegados. Preparar para el proceso de posible deterioro, situación de dependencia y muerte.

2. Recomendaciones en el ámbito de la alimentación:

Se mantendrá la valoración tanto nutricional como de hidratación para hacer los cambios necesarios en la dieta tanto en cantidades, consistencias o texturas, preponderando el bienestar de la persona. Es probable que necesitemos aumentar las tomas y disminuir las cantidades.

Ejemplos de buena praxis:

- Respetar los gustos y preferencias de la persona respecto a la alimentación. Si ella no puede manifestarlos, hablar con sus allegados.
- Facilitar una buena higiene postural en las ingestas para evitar atragantamientos y broncoaspiraciones.
- Dar el tiempo necesario a la persona para la ingesta, sin prisas.
- No luchar, ni obligar a comer si la persona se niega.

3. Recomendaciones en el ámbito de cuidados personales e higiene:

Los cuidados más básicos como son la higiene y el cuidado de la piel y mucosas se convierten en la piedra angular de la atención. Por eso requieren de un “trabajo compasión”.

Ejemplos de buena praxis:

- Cuidados de confort para prevenir o aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida respetando sus preferencias y deseos (confort físico, mental, emocional y espiritual).
- Hablar con la persona y no acerca de ella, entrar en la habitación, presentarse, dirigirse directamente y llamarle por su nombre. “Buenos días, Juan, soy Mercedes la coordinadora, he venido a verle”. Aunque la persona usuaria no pueda responder, puede percibirnos, así como nuestro estado de ánimo y el ambiente del entorno. Es conveniente establecer un clima de serenidad, es aconsejable que las expresiones de tristeza y dolor se hagan fuera de la habitación y respetar el silencio.
- Tablet/panel del estado de ánimo o pictograma para que la persona exprese sus necesidades, deseos, confort y estado de ánimo en el caso de que no pueda hablar o expresarse.

Recomendaciones ambientales:

- Habitación individual, amplia.
- Temperatura y ventilación adecuadas.
- Limpieza sin productos olorosos fuertes.
- Evitar ruidos que no sean los elegidos por el usuario.
- La musicoterapia puede mejorar el estado de ánimo, disminuir el dolor, ayudar en la relajación, evocar recuerdos.
- Luz indirecta, natural, adaptar su uso a las necesidades de la persona.
- Visión directa hacia el exterior desde la cama.
- Personalización del espacio con fotografías, vinilos, etc.
- Ambiente agradable y familiar.

Medidas físicas:

- Mantener la piel limpia, seca e hidratada.
- Realización de higiene bucal adecuada.
- Limpieza de fosas nasales para mejorar la respiración y aliviar la sequedad.
- Mantener los ojos limpios e hidratados.
- Mantener una buena higiene postural.
- Afeitado.
- Peluquería y estética.

4. Recomendaciones en el área de actuación en asistencia psicosocial:

Ejemplos de buena praxis:**Durante el proceso final de vida.**

- Incluir en la cartera de servicios de la residencia la posibilidad de información y orientación sobre el plan anticipado de decisiones y/o documento de instrucciones previas o similar.
- Apoyo asistencial, social, psicológico y espiritual para el usuario y su familia o allegados.
- Servicio de atención espiritual en los centros: las necesidades espirituales pueden ser tan importantes como las físicas, significan encontrar un significado a la vida y cerrar temas pendientes con uno mismo y con los demás.
- Recomendable contar en el centro con un profesional formado que

visite a la persona para mantener conversaciones que traten el dolor emocional, ayudar a no dejar asuntos pendientes sin resolver, preparación al duelo, etc.

- Habilitar un espacio de descanso para familiares que acompañan a sus seres queridos en el final de su vida (nevera, cafetera, microondas, sillones, etc.). Posibilidad de contar con un servicio de comidas. Ofrecer infusiones, cena, etc. Posibilidad de habilitar un espacio, terraza o similar, para que puedan salir a tomar el aire, etc.
- Disponer de camas plegables, butacas reclinables o similar para que sus allegados puedan acompañar en los últimos momentos.
- Sería conveniente que la residencia contara con una sala o espacio de intimidad donde puedan abordarse conversaciones difíciles.
- Favorecer las despedidas con familiares y allegados que vivan lejos si la persona así lo requiere (videollamada, llamadas de teléfono).
- Visitar a las personas usuarias cuando estén ingresadas en el hospital y estén en un momento delicado o en sus últimos momentos.
- Voluntariado especializado en acompañamiento en el final de vida.
- Buscar oportunidades en los recursos implicados, como las parroquias, asociaciones, etc., para colaborar en procesos de fin de vida.
- Acompañar en los temas sociales y jurídicos a la persona y sus allegados que puedan surgir proporcionando información y orientación.
- Practicar rituales o prácticas según las creencias de la persona, oración, meditación, etc.
- Facilitar los encuentros con mascotas en lugares habilitados (terrazas, jardines, etc..)

Una vez se ha producido la muerte de la persona

- Dar la opción de poner un cartel informativo, esquila o similar en la unidad de convivencia u otra zona habilitada por si alguna persona allegada de la residencia quiere ir a despedirse y acompañar en el velatorio o entierro. Ofrecer nombrar a los fallecidos en la misa semanal.
- Favorecer la atención al duelo siempre que sea necesario.
- Dar el pésame y enviar una carta a los allegados por parte del equipo. Si es posible, acercarse al tanatorio para dar el pésame personalmente.

GLOSARIO.

- **Rechazo al tratamiento:** Las personas competentes tienen derecho a rechazar cualquier tratamiento médico. De esta manera se respeta la autonomía del paciente. La decisión la toma el paciente. La muerte la provoca la enfermedad.
- **Adecuación del esfuerzo terapéutico:** Ajuste de los tratamientos a la situación clínica. Supone la retirada o no instauración de algún tratamiento por resultar fútil, que no mejora al paciente. La decisión la toma el equipo sanitario. La muerte la provoca la enfermedad.
- **Sedación paliativa:** Disminución del nivel de conciencia para aliviar síntomas refractarios. La decisión la toma el equipo sanitario. La muerte la provoca la enfermedad.

- **Eutanasia:** Significa etimológicamente “buena muerte”. Consiste en el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona sin perspectiva de cura con el objeto de evitar un sufrimiento. La decisión la toma el paciente. La muerte la provoca un fármaco.
- **Morir con dignidad:** vivir dignamente hasta el último momento.
- **Cuidados paliativos:** asistencia total y activa a pacientes con una enfermedad que ya no responden a tratamientos curativos, orientado a solventar síntomas físicos, psíquicos, sociales o espirituales. Este cuidado integral incluye a los allegados.
- **Paciente en situación terminal:** Aquel enfermo con diagnóstico de alguna enfermedad reconocida, progresiva, irreversible e incurable, en donde el tratamiento recomendado es el paliativo. En el que se espera como consecuencia de la enfermedad, la muerte, en un breve lapso de tiempo, cercano a seis meses.
- **Agonía:** Período de transición entre la vida y la muerte, que se caracteriza por la subsistencia de algunas funciones vitales (respiratoria, circulatoria y nerviosa) y por la desaparición de las funciones intelectuales.
- **Síntoma refractario:** aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable.
- **Sedación terminal o sedación en la agonía:** la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.

- **Obstinación terapéutica:** Consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo.
- **Consentimiento informado:** documento en el que se proporciona a los pacientes información importante, como los riesgos y beneficios posibles de un procedimiento o tratamiento médico, una prueba genética o un ensayo clínico.
- **Voluntades anticipadas, documento de instrucciones previas:** documento de instrucciones previas: documento escrito que contiene las preferencias sobre los cuidados y tratamientos sanitarios que la persona desea recibir, para que se cumplan en el momento en que no tenga capacidad para expresarlas personalmente.
- **Planificación anticipada de decisiones:** Proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, preferencias y deseos, y de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y equipo asistencial, planifica cómo quiere que sea la atención que debería recibir ante una situación de complejidad o enfermedad grave que se prevé probable o en situación de fin de vida.

901 30 20 10

www.amavir.es



**CUIDA LA VIDA,
CUIDA LOS VALORES.**



“Así como una jornada bien empleada produce un dulce sueño, así una vida bien usada produce una dulce muerte.”

Leonardo Da Vinci

Este documento ha sido elaborado por el comité de bioética asistencial Amavir en colaboración con todos los profesionales de referencia en bioética de las residencias de mayores Amavir. Cualquier reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta publicación deberá contar con la autorización previa de Amavir.

Fecha de edición: marzo de 2024.

