



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

MÁSTER INTERUNIVERSITARIO EN GERONTOLOGÍA

ESPECIALIDAD: GERONTOLOGÍA CLÍNICA

Curso académico: 2013-2015

TRABAJO FIN DE MÁSTER

**Cuidados paliativos en personas mayores y el
proceso de duelo en cuidadores y familiares**

Ángela Mon Corbelle

12/01/2015

Directora: Eva López Álvarez

ÍNDICE

1. Resumen.....	1
Abstract	2
2. Introducción	3
3. Hipótesis y objetivos	7
3.1. Hipótesis.....	7
3.2. Objetivo principal	7
3.3. Objetivos específicos.....	7
4. Material y métodos.....	8
5. Cuidados Paliativos en personas mayores y duelo en cuidadores y familiares	9
5.1. Cuidados paliativos en geriatría	19
5.1.1. Epidemiología: morbilidad y mortalidad en el grupo de personas mayores a nivel mundial y estatal.....	20
5.1.2. Principales patologías y trayectorias que pueden conducir a una persona mayor a una situación paliativa	22
5.1.3. La intersección entre las especialidades de cuidados paliativos y geriatría	31
5.1.4. El paciente mayor susceptible de cuidados paliativos.....	32
5.2. El duelo en cuidadores y familiares de personas mayores	44
5.2.1. El duelo.....	46
5.2.1.1. Factores de riesgo y variables influyentes.....	49
5.2.1.2. Intervención profesional y tratamiento.....	50
6. Conclusiones	52
7. Referencias bibliográficas	55

1. Resumen

Las modificaciones demográficas y epidemiológicas que tienen lugar en España suponen un reto para los sistemas sanitarios incrementando la necesidad de cuidados paliativos especialmente en los mayores, diferenciados por presentar características específicas. En relación a su atención, la familia y cuidador principal representan un papel fundamental y estos pueden sufrir un impacto significativo tras el fallecimiento del paciente dando lugar a un proceso de duelo que si se complica puede resultar patológico. El objetivo principal de esta revisión fue conocer el desarrollo de los cuidados paliativos en el ámbito de las personas mayores y determinar en qué se caracteriza el duelo presente en cuidadores y familiares de este tipo de pacientes. Para ello se desarrolló una estrategia de búsqueda en las bases de datos Web of Science y Medline y fueron seleccionados artículos de investigación y revisiones bibliográficas publicados desde el año 2005, en inglés o español y con Journal Citation Reports obteniéndose así un total de 29 publicaciones científicas. Como conclusión final, todavía existe mucha falta de información sobre los cuidados paliativos en mayores a pesar de que es un grupo creciente y que presenta el mayor índice de mortalidad, por ello son necesarias más investigaciones centradas en este grupo de edad que permitan obtener resultados válidos y así mejorar la asistencia paliativa. De igual forma, es imprescindible tener en cuenta a la familia como parte de la unidad funcional y no sólo durante la enfermedad del paciente sino también a posteriori prestando ayuda en el proceso de duelo.

Palabras clave: Cuidados paliativos, personas mayores, duelo, cuidadores y familia.

Abstract

Palliative care in older people and the grieving process in caregivers and family

Nowadays demographic and epidemiological changes that are taking place in Spain are a challenge for health systems. It's increasing the need for palliative care especially in the elderly people that present specific characteristics. In relation to its attention, their family and their primary caregiver play a major role and they suffer a significant impact because of the death of the patient resulting in a grieving process that can be pathological. The main objective of this review was to determine the development of palliative care in the elderly and determine how is characterized the grief process on their family and their primary caregiver. For this, a research on Web of Science and Medline were developed and articles and literature reviews published since 2005, in English or Spanish and with Journal Citation Reports were selected. Finally were obtained a total of 29 scientific publications. As a final conclusion, there is a great lack of information on palliative care in older people despite there are a growing group that have the highest mortality rate. Therefore are needed more research focused on this age group that will generate valid results and improve palliative care. Likewise, it's essential to consider the family as part of the functional unit and not just during the patient's illness and also it's important to assist them in the grieving process.

Keywords: Palliative care, aged, grief, caregivers, family.

2. Introducción

El aumento de la esperanza de vida en los países desarrollados que ha tenido lugar en los últimos dos siglos continúa acentuándose como consecuencia de la baja fecundidad, la baja inmigración y la mayor duración de la vida¹⁻². Por consiguiente si dicha tendencia continúa durante este siglo, la mayoría de los recién nacidos a partir del año 2000 llegarán a los 100 años¹.

El grupo que mayor crecimiento está teniendo en los países desarrollados es el de mayores de 85 años³. Más concretamente en España, las tendencias demográficas también prevén que el mayor crecimiento poblacional va a tener lugar en las edades avanzadas y que en el año 2052 el grupo de mayores de 64 años se incrementará en 7,2 millones de personas pasando a representar un 37% de la población total. Por añadidura, a razón de este envejecimiento poblacional, se cree que si se mantienen estas tendencias en un futuro, en el año 2022 la tasa de dependencia se elevará a un 58%, lo que quiere decir que por cada 10 personas en edad de trabajar habrá casi 6 potencialmente inactivas⁴.

Como consecuencia de este crecimiento demográfico, del aumento del promedio de edad y de la disminución de la mortalidad, se han modificado las causas más frecuentes de muerte, evolucionando de la muerte por patologías transmisibles, maternas, infantiles y por problemas nutricionales al aumento de la mortalidad por enfermedades no transmisibles o de tipo crónico²⁻³.

En nuestro país, según los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) la tasa bruta de mortalidad en la población general ascendió a 861,6 fallecidos por cada 100.000 habitantes siendo la principal causa de muerte las enfermedades del sistema circulatorio, seguida de los tumores, de las enfermedades del sistema respiratorio y en

cuarto lugar por las enfermedades del sistema nervioso entre las que se incluye la Enfermedad de Alzheimer (EA)⁵.

Por consiguiente, la mortalidad y la enfermedad en las personas mayores tienen y tendrán un papel fundamental en la sostenibilidad de la sociedad moderna suponiendo un importante reto para los sistemas de atención sanitaria¹ y creando una mayor necesidad de cuidados en las etapas finales de la vida y en población mucho más envejecida²⁻³.

Ante dicha situación, los cuidados paliativos constituyen uno de los principales pilares de atención a estos pacientes ya que entre sus objetivos está el alivio del sufrimiento y la mejora de la calidad de vida al final de sus días⁶, por lo tanto, deben de formar parte de la asistencia integral a la persona mayor cuando se encuentre en una situación en la que no tiene cura o bien cuando los esfuerzos por prolongar su vida le supongan variedad de efectos secundarios y de sufrimiento⁷.

En España hoy en día, las necesidades de cuidados paliativos conforman uno de los principales retos sociosanitarios. Considerando datos relativamente recientes podemos observar que el porcentaje de pacientes con necesidades paliativas que fueron atendidos por equipos de cuidados paliativos respecto a la población estimada fue de un 30,7% en el año 2007 y un 29,4% en el año 2008, y que el porcentaje atendido por equipos, unidades o servicios hospitalarios especializados en cuidados paliativos fue de un 17,9% en 2007 y de 19,2% en 2008⁸.

Así pues, estos datos manifiestan la importancia de establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de todas las comunidades autónomas para fomentar la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud y así poder proporcionar a estos pacientes una atención basada en las mejores prácticas y evidencia científica disponible⁸.

En base a esta situación demográfica y epidemiológica, surge la necesidad de conocer las diferencias entre los cuidados paliativos y los diferentes grupos de edad. Dicho esto, los cuidados paliativos varían según sean aplicados a personas mayores o a adultos jóvenes debido entre otras razones a que en los mayores es común la presentación atípica de las enfermedades, la mayor presencia de efectos farmacológicos indeseables con posologías más bajas, el deterioro de la reserva fisiológica y la diferente naturaleza y duración de las enfermedades crónicas^{6-7,9-10}.

No obstante, a pesar de estas diferencias y de que la muerte se produce de forma más común en personas mayores que en otro grupo de edad, la base de evidencia acerca de los cuidados paliativos en personas mayores es escasa⁶, la mayoría de estudios se centran en el cáncer o en el dolor y no incluyen a personas de edad avanzada y con comorbilidades asociadas⁹. Por esta razón, como consecuencia de la importancia de la situación, es necesario que la investigación en geriatría y paliativos determine metodologías específicas y aumente la formación en la atención a este segmento de la población⁶.

Por otro lado, en lo que se refiere a la muerte de la persona mayor, ésta está asociada con un impacto significativo en la salud emocional del cuidador¹¹⁻¹² ya que generalmente la muerte es precedida por un largo y exigente periodo de cuidado informal¹².

Muchos cuidadores, especialmente mujeres, se enfrentan con la dificultad de tener que ocuparse del cuidado de la persona mayor incluso cuando ellos mismos se encuentran enfermos o en situación de fragilidad¹³. Además la sobrecarga y estrés que asumen es considerable y tienen repercusiones significativas en su propia vida y salud¹⁴, de hecho muchos de ellos no están preparados para la muerte de su ser querido y pueden presentar una mayor morbilidad psicológica¹². Por esta razón, es

especialmente importante valorar de forma integral a las familias y al cuidador principal con objetivo de prevenir este tipo de problemática, promoviendo el autocuidado y prestándoles la atención que necesiten⁸.

En relación a lo anterior, tras la muerte de la persona, aquellos que mantuvieron un vínculo estrecho y significativo con ella, sufren un proceso individual de adaptación transitorio en el que experimentan un conjunto de reacciones emocionales, físicas, cognitivas y espirituales que cada uno vive de un modo, ritmo e intensidad propios, lo que se denomina duelo⁷.

El duelo es normal ante la pérdida y la mayor parte de las personas lo superan sin problemas¹⁵, pero este proceso puede complicarse y transformarse en un duelo complicado¹⁶ asociado con un mayor consumo de medicamentos, problemas en la conservación del empleo, desarrollo de trastornos psicopatológicos como la depresión¹¹ e incluso con un aumento de la mortalidad¹⁷. En estos casos, es necesario establecer mecanismos de derivación a profesionales especializados en este tipo de procesos⁸.

Por esta razón, la familia y especialmente los cuidadores de las personas mayores necesitan mayor o igual atención por parte de los profesionales que el propio paciente, sobre todo aquellos que presentan factores predisponentes a un duelo complicado como el sexo femenino, la ausencia de creencias religiosas, la falta de apoyo familiar o la presencia de comorbilidad emocional¹⁶.

Por otra parte, actualmente existe disconformidad entre los resultados de las investigaciones acerca de la efectividad de las intervenciones según el tipo de duelo, lo que plantea una mayor necesidad de nuevas investigaciones y de más información^{15,17-18}.

Partiendo de este contexto, surge la realización de la presente revisión desarrollada en torno a dos partes principales, la primera centrada en los

cuidados paliativos en el ámbito de la geriatría y la segunda focalizada en la familia y cuidadores y en concreto en su proceso de duelo.

3. Hipótesis y objetivos

3.1. Hipótesis

La situación demográfica actual, las necesidades de las personas mayores y las nuevas trayectorias de las patologías que padecen, ponen de manifiesto la necesidad de aportar unos cuidados paliativos de alta calidad especializados en edades avanzadas, que tengan como foco principal no solo al paciente si no también a su familia y cuidadores y que tengan en cuenta aspectos tan importantes como el proceso de duelo y su posible tratamiento o abordaje.

3.2. Objetivo principal

- Conocer el desarrollo de los cuidados paliativos en el ámbito de las personas mayores y determinar en qué se caracteriza el duelo presente en cuidadores y familiares de este tipo de pacientes.

3.3. Objetivos específicos

- Definir las causas más frecuentes de muerte y enfermedad en las personas mayores
- Determinar las características de las trayectorias de las diferentes causas de mortalidad en pacientes mayores con enfermedad avanzada y compleja.
- Identificar qué es el duelo, qué tipos existen, cuáles son sus factores de riesgo y variables influyentes y conocer si actualmente existen intervenciones y tratamientos efectivos para él.

4. Material y métodos

En cuanto al desarrollo de la metodología de esta revisión, se realizó una estrategia de búsqueda en las bases de datos Web of Science y Medline con el fin de encontrar artículos científicos acerca del objeto de estudio.

Como criterios de inclusión, se utilizaron artículos de investigación y revisiones bibliográficas que fueron publicados desde el año 2005, en inglés o español y con Journal Citation Reports (JCR). De igual forma se excluyeron el resto de tipos de publicaciones, todos aquellos publicados antes del año 2005 y los que no se encontraban en inglés o español y que no presentaban JCR.

Se realizaron dos búsquedas, primeramente una búsqueda general en la cual se utilizaron diferentes palabras clave según el objetivo a cumplir y una segunda búsqueda más específica centrada en materias contenidas en la revisión bibliográfica.

En la primera búsqueda, para el objetivo principal se utilizaron las siguientes palabras clave: " palliative care, dea*, terminal, elder*, geriat*, gerontol*, old* person*, old* people, old* adult*, grie*, mourning*, bereave*, caregiver* y famil*".

Para cada objetivo específico se modificaron las palabras de búsqueda utilizando términos apropiados para cada uno de ellos:

- Objetivo específico número 1: "age*, global, mort*, disease*, population* y challenge*".
- Objetivo específico número 2: "congestive heart faillure*, palliative care, management, heart faillure*, elderly, geriat*, gerontol*, old* person*, old* people, old* adult*, cancer*, oncology, quality of life, clinical care y treatment* practice*"
- Objetivo específico número 3: "grie*, mourning*, bereave*, treatment*, intervention*, comorbidit*"

Seguidamente en la segunda búsqueda se utilizaron:

- La Valoración Geriátrica Integral: "comprehensive geriatric assessment, oncology, cancer y palliative".
- El dolor en el paciente mayor paliativo: "elder*, geriat*, gerontol* , old* person*, old* people OR old* adult*, pain y end of life".
- El Duelo anticipatorio: grie* ,mourning* , bereave, anticipatory"

Además de los resultados obtenidos, fueron seleccionados tres artículos más, derivados de los ya seleccionados que se decidió incluirlos dado que presentan información de interés para el tema tratado en esta revisión.

Del mismo modo también se utilizaron dos publicaciones del INE sobre el envejecimiento y morbilidad y mortalidad en España, un libro de Cuidados Paliativos en Geriátrica, un Tratado de Geriátrica, una Guía de consulta de los criterios diagnósticos del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V (DSM-V), un libro acerca de cuidados paliativos de la OMS, una publicación del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) sobre cuidadores, dos leyes y por último la publicación del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad denominada "Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014".

5. Cuidados Paliativos en personas mayores y duelo en cuidadores y familiares

Tras la realización de la búsqueda bibliográfica y tras la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión descritos, se obtuvieron como resultados un total de 29 publicaciones científicas formadas por artículos y por revisiones bibliográficas. En la Tabla 1 están representados uno a uno los criterios y la cantidad de artículos obtenidos después de aplicar cada uno de ellos adquiriendo así un número total final.

Tabla 1. Artículos obtenidos tras la aplicación de los criterios de inclusión y de exclusión. (Esp: español, Ingl: inglés, Rtdos: resultados.)

Primera búsqueda: Objetivo Principal							
Palabras clave utilizadas	Rtdos	2005-2014	Ingl-Esp.	Tipo	JCR	Total	Nº Vancouver
(palliative care) AND (elder* OR old* adult* OR geriat* OR gerontol* OR old* person* OR old* people)	329	261	23 8	119	96	7	6, 9, 13, 27, 30, 32 y 33
(elder* OR old* adult* OR geriat* OR gerontol* OR old* person* OR old* people) AND (grie* OR mourning* OR bereave*)	274	114	97	72	54	2	11 y 37
(grie* OR mourning* OR bereave*) AND (caregiv* OR famil*) AND (dea* OR terminal OR palliative)	221	111	10 4	75	68	3	12,16 y 39

Cuidados paliativos en personas mayores y el duelo en cuidadores y familiares

Nº	Objetivos específicos							
1	(age*) AND (global AND mort* AND disease*) OR (population* AND challenge*)	60	45	44	30	26	3	1, 2 y 3.
2	(congestive heart failure* AND palliative care) (management) AND (heart failure*) AND (elderly OR geriat* OR gerontol* OR old*person* OR old* people OR old* adult*)	3	2	2	2	1	1	26
	(elderly OR geriat* OR gerontol* OR old*person* OR old* people OR old* adult*) AND (cancer* or oncology) AND (quality of life OR clinical care OR treatment* practice*)	105	60	55	38	30	1	25
		158	126	121	73	69	3	22,23 y 24
3	((grie* OR mourning* OR bereave*) AND (treatment* OR intervention* OR comorbidit*))	412	192	184	142	119	3	15,18 y 38

Segunda búsqueda								
	Palabras clave utilizadas	Rtdos	2005 -	Ingl -	Tipo	J C R	Total	Nº Vancou ver
VGI	((comprehensive geriatric assessment) AND (oncology OR cancer OR palliative))	144	121	119	43	41	1	29
Dolor paciente paliativo	((elderly OR geriat* OR gerontol* OR old*person* OR old* people OR old* adult*) AND (pain) AND end of life)	6	5	5	3	1	1	31
Duelo anticipatorio	((grie* OR mourning* OR bereave*) AND (anticipatory))	94	34	32	26	23	1	40

Asimismo en la Tabla 2 se encuentran especificadas de forma ilustrativa cada una de las 29 publicaciones seleccionadas junto a datos de interés científico como el nombre de la revista, el año, idioma, tipo de publicación y número de JCR.

Tabla 2. Artículos seleccionados tras la aplicación de los criterios de inclusión y de exclusión.

Título	Revista	Año	Idioma	Tipo	JCR
Ageing populations: the challenges ahead	Lancet	2009	Inglés	Revisión	39,06
Age-specific and sex-specific mortality in 187 countries, 1970-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010	Lancet	2012	Inglés	Revisión	39,06
Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010	Lancet	2012	Inglés	Revisión	39,06
The intersection between geriatrics and palliative care: a call for a new research agenda	Journal of The American Geriatrics Society	2005	Inglés	Revisión	3,97
Research priorities in geriatric palliative care: an introduction to a new series	Journal of Palliative Medicine	2013	Inglés	Revisión	1,89
Palliative care for the older adult	Journal of Palliative Medicine	2007	Inglés	Revisión	2,063
Health-related	Quality Life Research	2005	Inglés	Artículo	2,41

quality of life during the bereavement period of caregivers of a deceased elderly person

Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients

Journal of Pain and Symptom Management 2009 Inglés Artículo 2,73

Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders
The prevention and treatment of complicated grief: A meta-analysis.

Journal of The American Geriatrics Society 2007 Inglés Revisión 3,97

Clinical Psychology Review 2011 Inglés Revisión 6,69

Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients
Health outcomes of bereavement

Supportive Care in Cancer 2010 Inglés Artículo 2,64

Lancet 2007 Inglés Revisión 39,06

The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: A comprehensive quantitative review

Psychological Bulletin 2008 Inglés Revisión 15,57

Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care

CA-Cancer Journal for Clinicians 2006 Inglés Revisión 153,45

Geriatric oncology research to improve clinical care	Nature Reviews Clinical Oncology	2012	Inglés	Revisión	15,69
Effects of pain, fatigue, insomnia, and mood disturbance on functional status and quality of life of elderly patients with cancer	CRC Critical Reviews in Oncology/Hematology	2011	Inglés	Artículo	4,04
Analysis of treatment practices for elderly cancer patients in Ontario, Canada	Journal of Clinical Oncology	2005	Inglés	Artículo	17,96
Office management of heart failure in the elderly	American Journal of Medicine	2005	Inglés	Revisión	5,30
Palliative care in congestive heart failure	Journal of The American College of Cardiology	2009	Inglés	Revisión	15,34
White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study recommendations from the European Association for Palliative Care.	Palliative Medicine	2014	Inglés	Revisión	2,84
Frailty in elderly people	Lancet	2013	Inglés	Revisión	39,20
Comprehensive geriatric assessment and its clinical impact in oncology	European Journal of Cancer	2007	Inglés	Revisión	4,81

Needs of elderly patients in palliative care	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	2008	Inglés	Artículo	1,34
Management of pain in the elderly at the end of life	Drug & Aging	2012	Inglés	Revisión	2,50
Research priorities in geriatric palliative care: Nonpain symptoms	Journal of Palliative Medicine	2013	Inglés	Revisión	2,063
Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals.	Age and Ageing	2011	Inglés	Artículo	3,10
Characteristics of the bereavement experience of older persons after spousal loss: An integrative review	International Journal of Nursing Studies	2013	Inglés	Revisión	2,24
The prevalence and correlates of psychiatric comorbidity in individuals with complicated grief	Comprehensive Psychiatry	2007	Inglés	Artículo	2,25
Predictors of well-being in bereaved former hospice caregivers: The role of caregiving stressors, appraisals, and social resources.	Palliative & Supportive Care	2008	Inglés	Artículo	1,21
Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	2012	Inglés	Artículo	1,34

En vista a estos resultados y antes de comenzar con uno de los temas principales de esta revisión que son los Cuidados paliativos en geriatría, es fundamental considerar la muerte. El proceso de morir es un estado de vulnerabilidad marcado por la existencia de cambios físicos, psicosociales, espirituales y existenciales que cada vez son más complejos y que pueden llevar a las personas a presentar dificultades para encontrar sentido a la situación que están viviendo. Esta circunstancia puede conducir a la aparición de sufrimiento tanto físico como psicológico acompañado de sentimientos de desesperanza, sensación propia de carga para los familiares o cuidadores, pérdida de la dignidad y de la voluntad de vivir e incluso deseo de morir. De este modo surge la necesidad de atención especializada, integral y adaptada a personas con enfermedades crónicas progresivas de carácter terminal¹⁹.

Los cuidados paliativos fueron definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un método que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias y que da respuesta al problema asociado a una enfermedad terminal a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la adecuada evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales²⁰. Este tipo de cuidados se desarrollaron en los años 70 debido a la falta de respuesta a las necesidades reales de estos pacientes y sus familiares y desde entonces se fueron incorporando progresivamente a los sistemas de salud de los países desarrollados²¹.

Por otro parte, la atención paliativa se fundamenta en el trabajo en equipo y se caracteriza por tener entre sus objetivos aliviar el dolor de la persona y otros síntomas angustiantes, afirmar la vida considerando la muerte como un proceso normal y sin intención de adelantarla o posponerla, integrar los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente, ofreciéndoles sistemas de apoyo para ayudarles a vivir lo más activamente posible hasta su fallecimiento, y ayudar a la familia a salir

adelante durante la enfermedad del paciente y en su propio proceso de duelo tras la pérdida²⁰.

Partiendo de lo anterior y teniendo en cuenta las condiciones generales en las que se encuentran los pacientes con enfermedad avanzada y compleja, cabe destacar que los cuidados paliativos pueden aplicarse en cualquier etapa de la enfermedad intensificándose hacia el final²¹, proceso representado en la Figura 1. De esta forma son integrados a medida que se van desarrollando las necesidades de las personas y antes de que dejen de responder al tratamiento curativo, de modo que se reduce el sufrimiento del paciente al mismo tiempo que se produce una mejora de su satisfacción y se facilita su transición por los diferentes estadios de la enfermedad^{19, 21}.

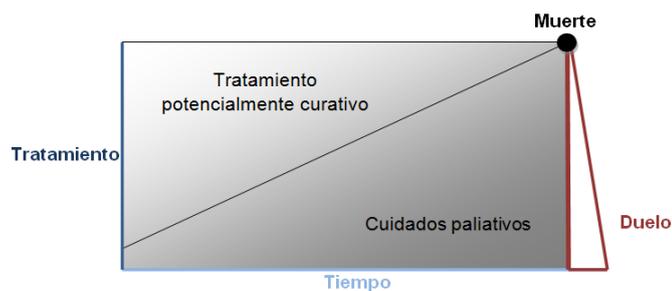


Figura 1 Curar/Paliar. Representa la aplicación de los cuidados paliativos desde etapas tempranas de la enfermedad durante las cuales se están aplicando tratamientos de tipo curativo.

En lo relativo a la aplicación de estos cuidados paliativos y concretamente en la toma de decisiones o el análisis de los diferentes conflictos que puedan surgir durante el proceso de enfermedad, es importante seguir los principios de la bioética formados por cuatro componentes^{7, 21}:

- Autonomía: definida como el derecho de toda persona a disponer libremente de sí misma y a actuar acorde a sus propios principios y valores.

- Beneficencia: principio focalizado en el tratamiento de los pacientes de forma que se busque lograr su mayor beneficio en todo momento.
- No Maleficencia: principio que hace referencia a que cualquier determinación que se tome debe de respetar el balance riesgo-beneficio y estar avalada por evidencia de carácter científico.
- Justicia: principio centrado en que todas las personas tienen derecho a ser tratadas con la misma consideración y respeto sin discriminación alguna.

Por último, en relación al equipo encargado del cuidado de estos pacientes, los profesionales especializados en cuidados paliativos están en mejores condiciones que nunca para la correcta atención de las personas susceptibles a esta situación. Sin embargo, este tipo de cuidados no sólo se proporcionan de forma exclusiva por equipos ni lugares especializados sino que forman parte de la asistencia al paciente independientemente del lugar en el que se encuentre, de manera que la familia y cuidadores de la persona forman un papel crucial en este sentido. Por ello, los cuidados paliativos especializados no sólo van dirigidos al paciente si no también a su familia y cuidadores formando así la unidad funcional de atención integral de esta especialidad^{12,21}.

5.1. Cuidados paliativos en geriatría

El aumento de la esperanza de vida en los países desarrollados y específicamente en España, es uno de los logros más importantes del último siglo, y está representado por un envejecimiento cada vez mayor de la población⁴.

Sin embargo, cabe la posibilidad de que este envejecimiento lleve a un futuro cambio en la estructura poblacional relacionado con la pérdida progresiva de habitantes en las próximas décadas y con un continuo crecimiento del número anual de defunciones de modo que en 40 años se

prevé que morirán en España unos 17,9 millones de personas, un 34% más que en las últimas dos décadas⁴.

Del mismo modo, cabe señalar que la población geriátrica compone una parte sustancial de los pacientes que se acercan al final de su vida. Por lo tanto, los cuidados paliativos deben de formar parte de la asistencia integral a las personas mayores permitiéndoles vivir con dignidad la última etapa de sus vidas, situación que hace que sea imprescindible conocer los fundamentos de los cuidados paliativos en la población envejecida^{7,10}.

Así pues, a lo largo de esta primera parte de la presente revisión se expondrán puntos clave sobre el conocimiento de esta materia. Primeramente se describirán las causas más frecuentes de mortalidad y morbilidad en las personas mayores y dentro de ellas cuáles son las que más comúnmente conducen a situaciones susceptibles de cuidados paliativos junto a la descripción de sus posibles trayectorias. A posteriori se detallarán las diferencias y componentes compartidos entre la especialidad de cuidados paliativos y de geriatría. Por último, se detallarán aspectos propios del paciente susceptible de cuidados paliativos: características definitorias, necesidades y sintomatología del paciente mayor con enfermedad avanzada y compleja, recursos asistenciales a su disposición y finalmente nociones básicas sobre algunos de los aspectos médicos legales relacionados con esta situación.

5.1.1. Epidemiología: morbilidad y mortalidad en el grupo de personas mayores a nivel mundial y estatal

Las tendencias demográficas en cuanto a tasas de morbilidad y mortalidad constituyen una importante representación de la sociedad que refleja a su vez el progreso de la misma. Estas tendencias son especialmente significativas para los servicios y políticas de salud diseñadas para reducir las tasas mencionadas³.

A nivel mundial, si tenemos en cuenta las causas de morbilidad y mortalidad, se ha comprobado que ha habido una evolución a lo largo de los años modificándose substancialmente desde décadas atrás. Datos recientes muestran una disminución de la mortalidad por enfermedades transmisibles, maternas, neonatales y nutricionales y un aumento notable de la muerte por enfermedades no transmisibles y lesiones (accidentes de tráfico, caídas y lesiones intencionales), tendencia que se ve impulsada por el crecimiento y envejecimiento demográfico. Mundialmente en términos generales la principal causa de muerte son las enfermedades isquémicas del corazón seguidas por los accidentes cerebrovasculares. También tuvo lugar un aumento de la mortalidad por cáncer principalmente de tráquea y pulmón, por EA y otras demencias y por enfermedad de Parkinson. Asimismo las muertes por diabetes se duplicaron al igual que las debidas a enfermedad renal crónica³.

En España según la última nota de prensa del INE la principal causa de muerte en la población general son las enfermedades del sistema circulatorio, causa fundamental de mortalidad femenina, y dentro de ese grupo las más comunes son las enfermedades isquémicas del corazón como el infarto y la angina de pecho seguidas de las enfermedades cerebrovasculares. La segunda causa de muerte son los tumores y el principal responsable es el cáncer de bronquios y de pulmón seguido del cáncer de colon. El cáncer de bronquios y de pulmón es el que más muertes causa en hombres siendo a su vez la principal causa de mortalidad en el género masculino, entre las mujeres el cáncer con mayor mortalidad es el de mama. En tercer lugar se encuentran las enfermedades del sistema respiratorio que se vieron potenciadas en el grupo de personas de 75 y más años debido a un aumento del doble de casos de gripe que agravaron y aumentaron la frecuencia de enfermedades como la neumonía o enfermedades crónicas de las vías respiratorias como la bronquitis o el enfisema. La cuarta causa de muerte

son las enfermedades del sistema nervioso destacando las demencias y más concretamente la demencia por EA de la que murieron un 9,3% más que en el año 2011⁵.

Al dividir la población en grupos de edad los patrones de enfermedad y mortalidad se modifican a medida que la población envejece. A nivel mundial en la edad adulta destaca la muerte por los avances epidemiológicos del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y la Tuberculosis y ya a partir de los 50 años las enfermedades circulatorias³. En España la principal causa de muerte en las personas de 40 a 79 años son los tumores y en mayores de 79 años las enfermedades del sistema circulatorio⁵, ambos ejemplos de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos.

Esta situación junto al aumento de la población envejecida conlleva al aumento de la prevalencia de ciertas enfermedades en las personas mayores, creando a su vez un periodo de morbilidad más largo en la vejez y una mayor necesidad de cuidados.¹⁻³

Por esta razón, a continuación se describirán las principales patologías que pueden encaminar a las personas mayores a una condición susceptible de cuidados paliativos, considerando sus diferentes trayectos y aspectos importantes como la situación de la enfermedad en España, características definitorias en el paciente mayor, sintomatología, diagnóstico, tratamiento y consideraciones paliativas.

5.1.2. Principales patologías y trayectorias que pueden conducir a una persona mayor a una situación paliativa

Son múltiples las patologías que pueden llevar a la persona mayor a una situación paliativa y ya no solo el cáncer, si no enfermedades como insuficiencias orgánicas evolucionadas, enfermedades neurológicas degenerativas avanzadas, esclerosis lateral amiotrófica, accidentes cerebrovasculares con gran incapacidad, poliulcerados con inmovilismos

irreversibles, hipertensión portal, síndromes de inmovilidad, psicopatías crónicas, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida etc⁷⁻⁸.

Según el tipo de enfermedad crónica, existen diferentes trayectorias clínicas que conducirán al paciente a una situación paliativa y cada una de ellas se caracteriza por presentar un curso diferente. De este modo podemos diferenciar tres tipos de trayectorias representadas en tres gráficos respectivamente en la Figura 2: la primera asociada al cáncer con un declive lento y una fase terminal clara, la segunda relacionada con patologías orgánicas caracterizadas por un declinar gradual con episodios de deterioro agudo y recuperación parcial y finalmente la última relacionada con las personas mayores que presentan demencia y caracterizada por un declive lento y progresivo²¹.

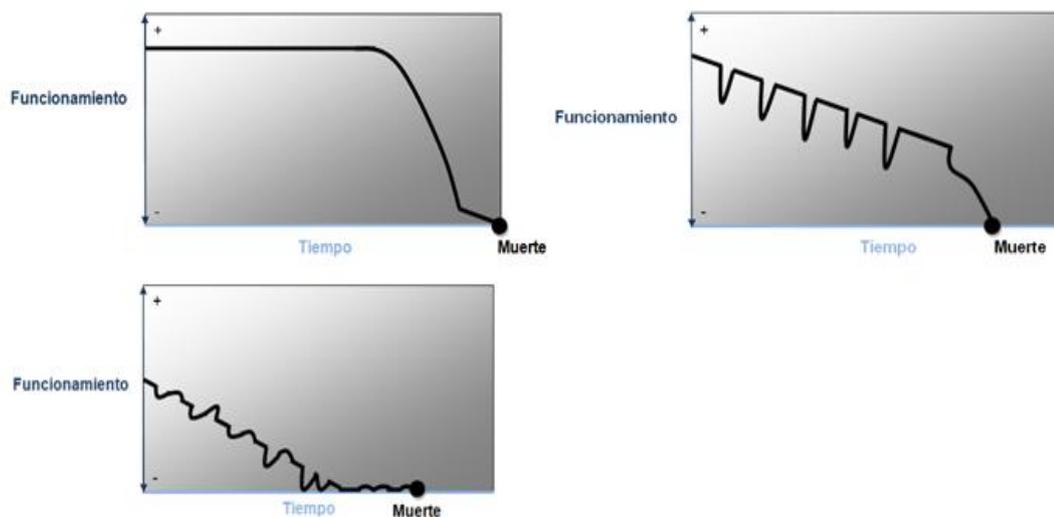


Figura 2. Trayectorias de las enfermedades de cáncer e insuficiencia cardíaca (arriba) y demencia (abajo).

Esta clasificación puede ser útil en cuanto al planteamiento de intervenciones, a la facilitación de información al paciente y la familia sobre expectativas de vida y para la toma de decisiones²¹. Es por ello oportuno examinar cada trayectoria por separado y ver cuáles son sus características diferenciales principales.

5.1.2.1. El cáncer

La incidencia de cáncer aumenta en la edad avanzada²², y las neoplasias más frecuentes en mayores de 65 años en el género masculino son el cáncer de próstata, pulmón, colorrectal, vejiga y estómago y en el femenino el cáncer de mama, colorrectal, estómago y útero²¹.

En la personas mayores tienen características específicas y se diferencian de los presentados en población más joven en que por lo general su comportamiento es más agresivo y maligno y que debido al proceso de envejecimiento los pacientes presentan una menor reserva funcional orgánica y una mayor comorbilidad que puede favorecer a la presentación de efectos secundarios tras el tratamiento contra el cáncer. Por ello y por la presencia de vulnerabilidades subyacentes y síntomas atípicos, es difícil definir qué personas van a tolerar el tratamiento para esta patología²¹⁻²².

La mayoría de estos pacientes sufren de forma intensa multitud de síntomas independientemente de la etapa del cáncer en la que se encuentren, que pueden influir negativamente en su estado funcional y en su calidad de vida. Estos síntomas pueden ser de tipo físico, como la presencia de dolor, fatiga o insomnio; o de tipo psicológico, como los trastornos del estado de ánimo, y tanto unos como otros pueden aparecer de forma separada o combinada²³.

Prosiguiendo con el tema, la situación actual hace imprescindible una gestión y detección sintomática adecuada para que las personas mayores puedan mantener su independencia funcional y su calidad de vida el máximo tiempo posible²². Esto puede ser dificultoso por la presencia de signos y síntomas de múltiples enfermedades crónicas que pueden enmascarar otras manifestaciones²¹ debido a que, por otro lado, todavía hoy en día existen lagunas en el conocimiento del cáncer en este grupo de edad ya que no suelen incorporarse las medidas clínicas más

importantes para ellos en los ensayos clínicos de oncología; además existen muy pocas investigaciones que tengan en cuenta a los mayores de 80 años o a las personas mayores vulnerables y la infraestructura de los ensayos clínicos es incompatible con las necesidades geriátricas, lo que conlleva a conflictos en los resultados y la posterior falta de información²².

Por otra parte, en relación al diagnóstico, dependiendo del tipo de cáncer se utilizan pruebas específicas e incluso existen técnicas de diagnóstico precoz en alguno de ellos, como en el caso del cáncer de próstata y el análisis del Antígeno Prostático Específico (PSA)²¹.

En cuanto al tratamiento del cáncer en las personas mayores, la edad avanzada es una de las causas de disparidad del mismo²⁴ a pesar de que la edad no debe de ser un impedimento para recibirlo sino que se deben de considerar otros factores como el estado general del paciente, tolerancia, soporte social, riesgo de morbilidad, expectativas de vida y esperanzas del paciente en cuanto a esta cuestión²¹. Además, las personas mayores tienen necesidades específicas por lo que los especialistas en oncogeriatría deben de hacer frente al dilema de cómo tratar el cáncer y tener en cuenta dificultades médicas y sociales concurrentes en este grupo de edad como la fragilidad, la movilidad, los trastornos biológicos, sarcopenia, el deterioro cognitivo, la osteoporosis, la demencia, las enfermedades vasculares, la incontinencia urinaria y la degeneración macular²⁴.

Los cuatro ejes del tratamiento oncológico son la quimioterapia, la radioterapia, la hormonoterapia y la cirugía y en el paciente mayor tienen ciertas peculiaridades:

En el que existen más diferencias en comparación a los jóvenes es en la quimioterapia, eje en el cual la edad puede considerarse como un factor de riesgo por el aumento de la toxicidad y la disminución de la tolerancia

debido a cambios en la farmacocinética y farmacodinamia de las personas mayores y a la mayor sensibilidad de ciertos tejidos como la médula, el sistema nervioso y las mucosas²¹.

En cuanto a la radioterapia, el principal problema en los ancianos deriva del incumplimiento del tratamiento por tener que desplazarse diariamente al hospital durante un intervalo de tiempo y no poder hacerlo por problemas físicos o económicos⁷.

En referencia a la cirugía, ésta puede ser peligrosa para los mayores en situaciones de urgencia, donde aumenta el riesgo de complicaciones y mortalidad por la disminución de la capacidad de enfrentarse al estrés y de la reserva funcional²¹.

Por último, el tratamiento hormonal y fundamentalmente los glucocorticoides, se utilizan como tratamiento estándar de tumores como de mama, próstata y endometrio y como tratamiento de sus respectivas complicaciones. Además, por lo general es poco tóxico, fácil de administrar, de bajo coste y da buenos resultados⁷.

Finalmente, en referencia a los cuidados paliativos, el cáncer se caracteriza por ser una patología con un declinar lento y una fase terminal clara, por lo tanto la atención paliativa va a tener diferentes objetivos según la fase de enfermedad en la que se encuentre el paciente²¹. De este modo si es una fase temprana, es importante diagnosticar y tratar de forma adecuada al paciente. Si por el contrario está en una fase moderada, realizar un seguimiento de la enfermedad y efectuar los ajustes necesarios a su declive funcional y si ya está en una etapa avanzada, preparar al paciente y su familia para la muerte¹⁰.

5.1.2.2. Patología orgánica, insuficiencia cardíaca

La insuficiencia cardíaca crónica (ICC) es una de las enfermedades más comunes en personas mayores y es a su vez la causa más frecuente de

hospitalización y reingreso convirtiéndose en la enfermedad médica más costosa en la vejez²⁵. Su prevalencia es dependiente de la edad y el 90% de los casos incidentes son en mayores de 65 años²¹. Esto es debido al envejecimiento de la población, a los cambios en todo el sistema cardiovascular que tienen lugar durante el envejecimiento que predisponen a las personas a desarrollar esta enfermedad y a la mejora de las terapias de patologías como la hipertensión y la cardiopatía isquémica que conllevan a una mayor supervivencia tras un infarto^{21,25-26}.

Las características clínicas y el manejo de esta enfermedad en mayores difiere en muchos aspectos importantes de la ocurrida en personas de mediana edad. En la población adulta en general, independientemente de su edad, los síntomas más comunes son: la disnea, la ortopnea, la intolerancia a esfuerzos y la aparición de edemas²⁵. En cambio en los mayores, debido a la presencia de múltiples patologías, las manifestaciones propias de la ICC pueden estar ausentes apareciendo en su lugar síntomas menos específicos como la fatiga, debilidad muscular general, anorexia o delirium^{21,25}. Además los síntomas atípicos como el deterioro cognitivo, confusión, irritabilidad, náuseas, diarrea y anorexia cada vez aparecen de forma más frecuente e incluso pueden ser la única manifestación de empeoramiento de la enfermedad²⁵.

Asimismo hay que advertir que los pacientes con ICC generalmente también presentan síntomas durante un tiempo antes de ser diagnosticados. Con la medicación, dieta, gestión de fluidos y otras intervenciones, mucha sintomatología disminuye pero hay pacientes que siguen viéndose limitados a la hora de realizar un esfuerzo con fatiga general persistente lo que acaba suponiendo alteraciones en sus relaciones sociales²⁶.

Por otro lado, a pesar de las diferencias sintomáticas en cuanto a edad, el diagnóstico y tratamiento de la ICC es similar a los más jóvenes. El

diagnóstico se basa fundamentalmente en la evaluación de criterios clínicos, el establecimiento de la intensidad de los síntomas y en la identificación de factores descompensadores de las exacerbaciones^{21,25}.

En cuanto al tratamiento, sus objetivos son aliviar los síntomas, mejorar la calidad de vida, prolongar la funcionalidad y reducir la necesidad de hospitalización²⁵. Las medidas terapéuticas se diferencian de las aplicadas a patologías como el cáncer en que los tratamientos potencialmente curativos son discontinuados hasta que el paciente llega a su etapa final²⁶. Estas pueden ser terapias no farmacológicas entre las que estaría el apoyo psicológico, medidas farmacológicas con la prescripción de Inhibidores de la Enzima Convertidora de la Angiotensina (IECAs), Antagonistas de los Receptores de la Angiotensina II (ARA II), diuréticos y betabloqueantes entre otros y por último dispositivos y cirugía como en el caso de procedimientos de revascularización o cirugía valvular²¹.

Por último añadir que la ICC, como ya se describió anteriormente, se caracteriza por episodios de deterioro agudo y de recuperación parcial y presenta una media de supervivencia menor de 3 años y una tasa de mortalidad a 1 año del 25 al 50%^{21,25}, por lo que los cuidados paliativos deben de proporcionarse al mismo tiempo que otras intervenciones para hacer frente a los síntomas y a la angustia psicosocial y existencial y así otorgar al paciente una atención integral dándole sensación de control de su enfermedad²⁶. Por esta razón, deben de ofrecerse cuidados paliativos con el objetivo de mejorar su calidad de vida y la de su familia, manejar de forma adecuada sus necesidades, realizar un buen control sintomático, proporcionar apoyo psicológico y social y prestar los cuidados apropiados a su situación^{21,25}. Por ello, dada la situación actual, es necesaria evidencia adicional para dirigir la atención al final de la vida y definir la gestión de múltiples fuentes de sufrimiento en personas mayores con ICC y sus familias²⁶.

5.1.2.3. La demencia

Una de las situaciones caracterizada por un declinar lento y progresivo es la demencia, que forma parte del grupo de enfermedades del sistema nervioso que según la última publicación del INE conforma la cuarta causa más frecuente de mortalidad en España y causó 16361 muertes en el año 2012^{5,21}.

La demencia es un trastorno neurodegenerativo progresivo, crónico e incurable que da lugar a muchas fuentes de sufrimiento y pérdida ya que los pacientes desarrollan alteraciones en la memoria, juicio, lenguaje y comportamiento entre otras funciones¹⁰.

Está estrechamente ligado a la edad^{21,27} y según su etiología existen diferentes tipos de demencia clasificadas en demencias degenerativas primarias, entre las cuales se encuentra la EA (principal causa de demencia en las personas mayores), demencias vasculares como la multiinfarto o la hemorrágica y demencias secundarias como las metabólicas o infecciosas²¹.

Este síndrome se caracteriza porque suele cursar con sintomatología psicológica (pérdida de memoria, desorientación, agnosia, apraxia, afasia) y conductual (como la agitación o la apatía) produciendo una discapacidad progresiva lo que hace que pueda ser tenida en cuenta como una condición terminal ya que no tiene tratamiento curativo^{21,27}.

El diagnóstico de la demencia es fundamentalmente clínico y se fundamenta en datos recogidos de la historia clínica (antecedentes personales, sociales y familiares, historia farmacológica y enfermedad actual), de la exploración física, de la evaluación neuropsicológica y funcional y de la realización de posibles pruebas complementarias como pruebas de imagen²¹. Una vez diagnosticada, es importante identificar las causas potencialmente tratables o reversibles y en el caso de no serlo,

reconocer su carácter terminal para anticipar posibles problemas futuros e impulsar una prestación de cuidados paliativos de calidad^{21,27}.

En cuanto al tratamiento, los objetivos difieren según la etapa y el tipo de demencia que presente la persona mayor, pero en términos generales se busca mejorar la calidad de vida de la persona, mantener el máximo tiempo su capacidad funcional y aportarle la mayor comodidad posible²⁷. Del mismo modo, debe de proporcionarse una atención continuada y un tratamiento farmacológico adecuado teniendo en cuenta la sintomatología cognitiva y conductual, la educación y posibles enfermedades o problemas de salud que pueda presentar, así como posibles complicaciones^{21,27}.

Finalmente es importante añadir que las estrategias nacionales, los cuidados paliativos, y la atención al final de la vida deben de incluir a pacientes con demencia y estos deben de tener acceso a este tipo de cuidados en las mismas condiciones que pacientes con otras patologías que no tienen cura. Del mismo modo, es necesario la formulación de políticas y la creación de centros de atención a largo plazo especializados en atención paliativa a personas con esta patología²⁷.

Del contenido de este punto, tras analizar patologías como el cáncer, la ICC y la demencia, se manifiesta el hecho de que las enfermedades propias de los mayores por lo general y en específico aquellas que se encuentran en condiciones paliativas, tienen características propias que las diferencian del resto de grupos de edad que conforman la población, de modo que, en consecuencia de ello y otras razones surge la necesidad de interacción entre esta especialidad y la de geriatría descrita a continuación.

5.1.3. La intersección entre las especialidades de cuidados paliativos y geriatría

La geriatría se define como la rama de la Medicina que se ocupa de los aspectos preventivos, clínicos, terapéuticos y sociales de los ancianos y posee como principal objetivo la prevención y tratamiento de la pérdida de autonomía de las personas mayores²¹.

Tanto esta especialidad como la de cuidados paliativos, definida y descrita con anterioridad, tienen funciones propias que se originan en cada una de ellas pero que luego pueden superponerse o compartirse entre ambas como la optimización de la calidad de vida y de la funcionalidad del paciente^{6,10}.

De este modo, dentro de los cuidados paliativos son contenidos característicos el manejo del dolor y otros síntomas, el cáncer y las enfermedades genéticas o neurodegenerativas, el duelo, la mejora de la calidad de vida, la importancia de poseer habilidades de comunicación y de apoyo para la toma de decisiones y el empleo adecuado de las unidades de cuidados paliativos^{6,9}.

En cambio, son contenidos pertenecientes al campo de la geriatría los síndromes geriátricos como fuentes de sufrimiento como la fragilidad o las demencias, la valoración funcional y la pauta de intervenciones, los trastornos de la marcha, el tratamiento de patologías crónicas estables, cuidados perioperatorios o el correcto uso de las residencias para ancianos^{6,9}.

Un ejemplo claro de superposición de temas es una situación en la que médicos especialistas en cuidados paliativos tienen en cuenta el estado funcional de la persona mayor, concepto fundamental en geriatría, a la hora de tomar decisiones acerca de su tratamiento^{6,9}.

Esto lleva a que la colaboración o integración activa entre ambas especialidades permita atender de forma adecuada a las personas mayores en situación paliativa, por ello, los especialistas en cuidados paliativos deben de conocer y ser capaces de atender las necesidades singulares del grupo de personas mayores como la fragilidad o la presencia de múltiples comorbilidades prestando así una atención de calidad y adaptada^{6,10}.

Sin embargo, a pesar de ello y de que la muerte se produce de forma mucho más común en personas mayores que en cualquier grupo de edad, las investigaciones y las guías clínicas se han centrado principalmente en adultos más jóvenes con cáncer o en síntomas como el dolor. Por tanto, es importante potenciar el desarrollo de nuevas investigaciones en el campo de los cuidados paliativos en las personas mayores y así poder satisfacer todas sus necesidades en cualquier fase de su enfermedad y lograr una muerte con comodidad y dignidad^{6,10}.

Dentro de este contexto, partiendo de las peculiaridades de las patologías en el anciano y de la interacción de las especialidades de cuidados paliativos y geriatría, es oportuno considerar las singularidades del paciente mayor susceptible de cuidados paliativos.

5.1.4. El paciente mayor susceptible de cuidados paliativos

En primer lugar, podemos distinguir a los pacientes geriátricos de aquellos más jóvenes además de por los cambios fisiológicos asociados a la edad, por la existencia de características propias como^{6-7,10}:

- La presentación atípica de las enfermedades.
- El padecimiento de varias patologías crónicas concomitantes de carácter complejo con cursos médicos diferentes y con variedad de trayectorias.
- La mayor prevalencia de ciertos síndromes como la demencia.

- La polifarmacia y la mayor presencia de efectos farmacológicos indeseables con posologías más bajas debido a los cambios en la farmacocinética y farmacodinamia.
- El deterioro de la reserva fisiológica.
- La mayor dependencia de ámbitos institucionales para la prestación de atención.
- Y la mayor complejidad médica debido al declive de su estado funcional y a su creciente dependencia.

Análogamente, cada vez es más común en las personas mayores la aparición de una situación de fragilidad definida como un estado de vulnerabilidad que tiene lugar después de un evento estresante por una mala resolución de la homeostasis y por consecuencia de la caída acumulada durante años de muchos de los sistemas fisiológicos que acaba conllevando a variedad de problemas multiorgánicos. Este descenso acumulado disminuye las reservas fisiológicas hasta que acontecimientos estresantes menores desencadenan cambios desproporcionados en el estado de salud de la persona²⁸. Por consiguiente, el anciano frágil se puede definir como aquél que conserva su independencia de forma inestable y que se encuentra en una situación de alto riesgo de volver a ser dependiente debido a la presencia de una o varias condiciones o patologías de base que a su vez lo condicionan a la existencia de un alto riesgo de discapacidad²¹.

En consecuencia a esta situación, existen diferentes presentaciones clínicas de la fragilidad, las más frecuentes son la aparición de síntomas no específicos como fatiga, pérdida de peso inexplicable, infecciones recurrentes, la aparición de caídas causadas por el deterioro del equilibrio y de la marcha, el delirium y la existencia de discapacidad o inestabilidad fluctuante lo que dirige a la persona a un declinar lento y progresivo²⁸.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, si comparamos dos ejemplos prototipo, uno de asistencia paliativa a un adulto más joven y otro a una persona mayor podemos observar grandes diferencias^{6,9}.

Por ejemplo, los cuidados paliativos a una paciente de 50 años con cáncer de ovario avanzado consistirían en sesiones de quimioterapia hasta que deje de cumplir requisitos, tratamiento sintomático y abordaje de sus preocupaciones psicológicas y espirituales, apoyo a su pareja y ayuda para el cuidado de sus hijos tras su muerte^{6,9}.

En cambio un ejemplo de una persona mayor susceptible de cuidados paliativos es una mujer de 88 años, viuda, con insuficiencia cardiaca avanzada, diabetes mellitus, osteoartritis, deterioro cognitivo leve y fragilidad y su tratamiento consistiría en tratar el proceso de enfermedad primario, gestionar la multitud de comorbilidades, condiciones médicas crónicas y síndromes geriátricos, evaluar y tratar la sintomatología física y psicológica y establecer metas de atención y tratamiento en una situación de pronóstico impredecible^{6,9}.

En otras palabras, la asistencia paliativa en las personas mayores comprende ciertas peculiaridades que sería prudente conocer por parte de los profesionales en cuidados paliativos. Apoyando esta postura, seguidamente se describirán las necesidades y síntomas principales de estos pacientes.

5.1.4.1. Necesidades y sintomatología del paciente mayor en situación paliativa

El buen control sintomático en la fase terminal es la base en la que se sustenta el resto de principios. En esta fase, el paciente y su familia normalmente le dan más importancia al buen control sintomatológico de sus molestias (físicas, psicológicas, espirituales y sociales) que al propio diagnóstico de la enfermedad²¹. Por esta razón es esencial realizar una

cuidadosa evaluación de la variedad de necesidades y múltiples síntomas para orientar y proporcionar una atención paliativa más oportuna.

Para ello, los pacientes pueden verse beneficiados por la realización de una Valoración Geriátrica Integral (VGI), definida como un proceso multidimensional realizado por un equipo multidisciplinar, en el que se obtienen datos acerca del paciente que luego se van a analizar y relacionar para crear finalmente un plan de intervención individualizado²⁹. Esta valoración está compuesta principalmente por la evaluación del estado físico, mental y social y concretamente recoge datos acerca de las siguientes variables: aspectos medicoclínicos, situación sociofamiliar, relaciones sociales, situación afectiva, integración en el medio, testamento vital etc^{7,21}.

Analizando los resultados se concluye que la VGI nos permite la obtención de mayor cantidad de información de gran utilidad para el equipo especialista en cuidados paliativos²⁹. Por ejemplo en el caso de pacientes oncológicos los resultados demuestran que la VGI resulta especialmente útil en el reconocimiento de elementos como los problemas de salud y la tolerancia a la quimioterapia y que puede ayudar a predecir el pronóstico y la supervivencia a través del análisis de la dependencia, la calidad de vida, síntomas depresivos y el deterioro cognitivo^{22,29}. Asimismo existe evidencia que prueba que los ancianos frágiles pueden verse favorecidos por la realización de una VGI para detectar el grado de fragilidad y severidad de la misma, ya que es el proceso que más se basa en la evidencia y porque todavía no existen métodos de igual fiabilidad y más eficaces y adecuados para detectarla. La distinción de personas frágiles de los que no lo son debe de ser una parte esencial de la evaluación en cualquier ámbito sanitario para evitar incidencias como la realización de procedimientos invasivos o prescripción de medicamentos que pueden resultar dañinos para el paciente²⁸⁻²⁹.

Entre los datos obtenidos tras la realización de la VGI, estarán los referidos a las necesidades y sintomatología del paciente.

Primeramente, el paciente mayor en situación paliativa muestra variedad de necesidades en cada uno de los ámbitos que lo conforman^{7, 30}:

- Dentro del ámbito físico se encuentra la alimentación, el control de las funciones fisiológicas, la higiene o el alivio sintomatológico (principalmente el dolor, las náuseas, la disnea y la debilidad).
- En el ámbito psicológico es común la aparición de necesidades como la seguridad, la pertenencia en cuanto a sentirse miembro de una familia o un grupo, el amor, la sensación de paz y tranquilidad, la comprensión de lo que sucede, la aceptación de sus posibilidades y la autoestima.
- En el ámbito social se encuentran necesidades asociadas con las visitas de amigos cercanos y familiares, preocupaciones acerca del lugar en el que se encuentra, las finanzas, el anhelo de intimidad y la comunicación.
- Y por último como necesidades espirituales están la búsqueda del sentido y la autorrealización de la persona.

En segundo lugar, en referencia a los síntomas, en términos generales uno de los síntomas más frecuentemente encontrados y que más repercute en la calidad de vida y bienestar de estos pacientes es el dolor^{7,31}. Paradójicamente, los resultados demuestran que el abordaje del dolor en mayores está asociado a un tratamiento insuficiente debido a su manejo inestable relacionado con la comorbilidad, la polifarmacia y el deterioro cognitivo³¹.

En la población geriátrica, la cuantificación de la intensidad del dolor no es fácil, la Escala Visual Analógica (EVA) puede no ser útil y actualmente no se dispone de métodos sencillos para valorarlo,⁷ sino que se tienen que considerar la medición de múltiples variables como la medición de su

intensidad, la delimitación de la capacidad de respuesta a los opiáceos y la definición de su impacto sobre el propio paciente^{7,31}.

La provisión de analgesia se produce siguiendo la escala analgésica de la OMS pero el manejo del dolor puede resultar complejo por las características de los pacientes y de su situación y por lo tanto, requiere un enfoque multidisciplinario realizado por especialistas que efectúen una evaluación detallada del paciente, que conozcan los analgésicos disponibles, que consideren las posibles vías de administración y los objetivos de atención y que evalúen su respuesta al tratamiento para que el paciente se encuentre carente de dolor en todo momento³¹.

Igualmente también es habitual la aparición de otros síntomas como: fatiga, sueño, disnea, ansiedad, depresión, deterioro cognitivo, náuseas, anorexia, astenia, caquexia, tos, expectoración, disfagia, estreñimiento, diarrea, convulsiones, prurito, xerostomía etc^{7,21,30, 32}.

No obstante, a pesar de su prevalencia, la mayoría de estudios disponibles actualmente acerca de la sintomatología en pacientes paliativos se centran en el dolor o en situaciones relativamente específicas como por ejemplo la aparición de náuseas tras un tratamiento quimioterápico. Casi no existen datos relevantes acerca del resto de sintomatología en pacientes con múltiples comorbilidades o síntomas concurrentes lo que hace que su evaluación y tratamiento se encuentre comprometido³².

Dada la frecuencia de estos síntomas en cuidados paliativos y las necesidades específicas de las personas mayores es necesario desarrollar estudios centrados en este grupo de edad, que documenten las interrelaciones y el impacto de síntomas distintos al dolor en su calidad de vida, funcionalidad y en los resultados de la propia enfermedad, estudios comparativos y ensayos sobre formas de gestionar la enfermedad centradas en estrategias farmacológicas y no

farmacológicas e investigaciones que validen herramientas específicas de valoración sintomatológica³².

Todo lo expuesto hasta ahora, justifica la importancia de proporcionar una atención adaptada a este grupo de edad considerando las dificultades que puedan surgir e intentando prestar la mejor asistencia posible, por esta razón es esencial que deban de tenerse en cuenta los recursos y lugares de atención disponibles según las necesidades de estos pacientes.

5.1.4.2. Recursos y lugares de atención paliativa para personas mayores

Las enfermedades terminales conllevan a un deterioro funcional paulatino del paciente hasta el punto de que ya no puede vivir de forma independiente, de ahí que muchos de ellos puedan necesitar diferentes niveles de atención paliativa durante los últimos años de vida¹⁰.

Por esta razón, los médicos especialistas en cuidados paliativos deben de ser conscientes de los recursos de la comunidad y lugares de atención a largo plazo disponibles para poder guiar y ayudar a los pacientes de edad avanzada, familia y cuidadores al mismo tiempo que deben de tener en cuenta la identificación de los deseos y necesidades del paciente paliativo. De esta forma, se proporcionará una mayor calidad de la atención prestada y del mismo modo, se podrán satisfacer en la medida de lo posible todas las necesidades del paciente^{10,30}.

Esto quiere decir que en ningún momento se debe de considerar la edad como un impedimento para el acceso a algún tipo de recurso aunque hoy por hoy existen resultados que prueban la existencia de barreras en la prestación de cuidados paliativos a las personas mayores especialmente en los hospitales de agudos. Por consiguiente, esta situación requiere de mayores investigaciones que prueben dichos resultados y que planteen mejoras y posibles intervenciones para eliminar estas condiciones³⁴.

Por otro lado, si analizamos los recursos fundamentales de forma más específica, en primer lugar uno de ellos es la atención domiciliaria. Muchos pacientes con enfermedades crónicas desean permanecer en sus propios hogares el mayor tiempo posible y por lo tanto ésta es una opción idónea para ellos, ya que uno de sus objetivos es proporcionar salud y los servicios sociales necesarios para mejorar y mantener la funcionabilidad del paciente y así evitar su institucionalización¹⁰. En este contexto, la atención integral al paciente paliativo se fundamenta en la interdisciplinariedad y en la correcta coordinación de los recursos disponibles, basados principalmente en los dos modelos asistenciales de Atención Domiciliaria y Hospitalización a Domicilio⁷⁻⁸.

- La Atención Domiciliaria se caracteriza por prestar atención a pacientes con patologías crónicas de carácter terminal y con problemas de movilidad. Este tipo de recurso depende de Atención Primaria y es el personal de los Equipos de Atención Paliativa Domiciliarios quienes llevan la asistencia directa al enfermo y su familia apoyándose si fuese necesario de servicios como los Servicios de Soporte formados por Equipos de Asistencia Domiciliaria, Unidades de Soporte Oncológico de la Asociación Española contra el Cáncer, Equipos de Hospitalización a Domicilio o Unidades Especializadas Hospitalarias⁷⁻⁸.
- La Hospitalización a Domicilio presta atención en general a procesos agudos o altas precoces tanto médicas como quirúrgicas. Son los profesionales hospitalarios los que se encargan de proporcionar la base de este tipo de asistencia⁸.

En segundo lugar se encuentran las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), que son unidades hospitalarias especializadas en la atención paliativa integral del paciente en fase terminal que se encuentran o bien en hospitales de agudos o bien en centros sociosanitarios. Están compuestas por equipos interdisciplinares formados por el médico

especialista, personal de enfermería, psicólogo clínico y trabajador social con la ayuda de un equipo rehabilitador⁷⁻⁸.

Estas unidades se diferencian de la hospitalización tradicional en que se adaptan con calidad a satisfacer las necesidades del paciente en fase terminal por lo que se organizan de manera que exista un horario de visita las 24 horas, dietas a demanda, posibilidad de cambio de habitación o de abandonar el centro durante horas o días, medidas de socialización y sala polivalente. Además cabe destacar que las prioridades de ingreso en estas unidades son el descontrol de síntomas, las urgencias paliativas, la falta de soporte social o la claudicación familiar⁷.

Asimismo según la comunidad autónoma existen diferentes modelos organizativos de UCP cuyas actividades pueden ser: atención a hospitalizados, atención ambulatoria y/o domiciliaria, hospital de día, consultas externas etc. Se dividen en dos grupos principales⁷⁻⁸:

- Los equipos de soporte de cuidados paliativos: Son equipos de cuidados paliativos que intervienen bien a nivel hospitalario o en el domicilio tras interconsulta de los profesionales responsables. Sus funciones son la realización de tareas de asesoramiento o intervención directa.
- Unidades específicas de cuidados paliativos: equipos completos con formación avanzada ubicados en hospitales de agudos o en centros sociosanitarios o de media estancia y en recursos de carácter residencial. Su dimensión y estancia media son variables según el tipo de enfermo y su complejidad.

Por último las residencias de ancianos, recurso que puede ser una opción adecuada para cuando una persona llega a un nivel de dependencia importante en el que requiere una vigilancia las 24 horas del día y que tiene una importante necesidad de ayuda en las actividades de la vida diaria¹⁰.

Las residencias han evolucionado en los últimos años dejando atrás su papel de centro cerrado o de acogida para convertirse en un importante recurso sociosanitario abierto e incorporado al entorno en el que la atención integral y sistemática de los residentes y de sus familias es el objetivo principal de los trabajadores⁷. El prototipo de perfil de usuario se caracteriza por tener una mayor edad, con un mayor índice de dependencia, relacionado con situaciones como incontinencia o caídas, y con un aumento de la carga de cuidado¹⁰.

En síntesis, en vista a este tipo de recursos y debido al creciente número de personas mayores en España, el conocimiento de las diferentes opciones de asistencia es indispensable para una correcta planificación y adecuación de los mismos²¹.

5.1.4.3. Aspectos médico-legales

Otro de los puntos clave en la atención a las personas mayores en situación paliativa, son los aspectos médico-legales. La atención a las personas con una enfermedad en un estadio terminal es un derecho reconocido por organismos internacionales y la prestación sanitaria a estos pacientes está recogida en la legislación española⁸. Sin embargo, las personas de edad avanzada en fase terminal son un grupo que no dispone de legislación específica, es decir presentan los mismos derechos de los que dispone cualquier otro enfermo. De todos modos, sí que pueden surgir problemáticas en relación a la aplicación de algunos de ellos en pacientes en situación paliativa⁷.

A continuación se describirán los aspectos básicos de algunos de los derechos de estos pacientes y se expondrá un ejemplo de posible problemática en cada uno de ellos, pero cabe señalar, que existen muchos otros que pueden relacionarse de alguna forma con el paciente de edad avanzada y con la situación paliativa.

- El Derecho de Asistencia Sanitaria:

El artículo 43 de la Constitución Española (CE) del año 1978 reconoce el "*Derecho a la Protección de la Salud*" y compete a los poderes públicos a organizar y tutelar la salud pública a través de la prevención y de las prestaciones y servicios que sean necesarios^{7,34}.

Un ejemplo de problemática en este sentido sería la falta de competencia y capacitación por parte de los profesionales para el tratamiento de algunos síntomas prevalentes en pacientes con enfermedades avanzadas y complejas.

- El Derecho a la Igualdad y Prohibición de la Discriminación:

Regulado en varios artículos de la CE: artículo 9.2 "*Principio de igualdad efectiva*", artículo 10.1 "*Dignidad de la persona*" y artículo 14 "*Principio de igualdad y prohibición de la discriminación*". Estos artículos en términos generales establecen que todas las personas son iguales ante la ley^{7, 34}. Un ejemplo de incumplimiento de este derecho sería excluir a las personas mayores de ciertos tratamientos por su edad o por el padecimiento de múltiples enfermedades.

- El Derecho a la Información, Consentimiento Informado y el Derecho a Negarse al Tratamiento:

El "*Derecho a la Información*", artículo 10.5 de la Ley General de Sanidad (LGS) se refiere al derecho a que "*se le dé en términos comprensibles, a él o a sus allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso...*"^{7,35}. Un ejemplo de incumplimiento del mismo sería darle al paciente información en términos demasiado técnicos o información fragmentada acerca de su estado de salud o sobre la patología que presenta.

El "Consentimiento Informado" se regula en el artículo 10.6 de la LGS que en términos generales es *"la explicación a un paciente competente de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance de los efectos de la misma y el riesgo de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitar su aprobación..."*^{7,35}. Un ejemplo incompatible con esta ley sería una situación en la que el facultativo realiza una prueba diagnóstica invasiva sin la obtención del consentimiento previamente.

El "*Derecho a Negarse al Tratamiento*" se regula en varios artículos de la LGS; el artículo 10.6 "*Derecho a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico...*", el artículo 10.9 "*Derecho a negarse al tratamiento excepto en casos señalados...*" y el artículo 11.4 "*Obligación de firmar el documento de alta voluntaria en los casos de no aceptación del tratamiento*"^{7,35}.

Podría surgir problemática en este sentido ante una situación en la que un paciente se niega a un tratamiento prescrito por el médico por posible disminución de su calidad de vida.

- Testamento Vital y Voluntades Anticipadas:

El Testamento Vital, Las Voluntades Anticipadas, Disposiciones Previas o Instrucciones Previas, son un documento dirigido al médico en el cual una persona mayor de edad y capacitada, expresa las instrucciones que deberán de considerarse cuando no pueda expresar personalmente su voluntad²¹. En España, no hay regulación específica pero en el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina se declaró que *"Se debe de asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directrices avanzadas o testamento vital del enfermo terminal..."*⁷. Un ejemplo problemático en este sentido sería no tener en cuenta las directrices anticipadas y someter al paciente a un tratamiento al que previamente dejó constancia de que se negaba.

- El Derecho al Respeto a la Dignidad Humana y el Derecho de Muerte Digna

En primer lugar, el "*Derecho a la Dignidad Humana*" se regula en varios artículos, entre ellos el artículo 10.1. de la CE "*La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, son fundamento del orden político y la paz social*", y en el artículo 10.1. de la LGS "*Respeto a la personalidad y dignidad humana*"^{7,34}. En términos generales hacen referencia a que la dignidad no se pierde por enfermar y que su respeto debe de ser una prioridad del equipo asistencial⁷. Un ejemplo de incumplimiento de estos derechos sería el infratratamiento del dolor en un paciente mayor en situación paliativa.

Por otra parte, el Derecho de Muerte Digna se recoge en el artículo 10.1 de la CE "*Dignidad de la persona*" y en el 15 "*Prohibición de tratos degradantes e inhumanos*". Y están relacionados principalmente con la prohibición del Encarnizamiento Terapéutico o Distanasia^{7,34}. Por ejemplo, una problemática en este sentido sería realizar pruebas experimentales en un paciente moribundo.

En síntesis, aunque todos estos derechos son sólo algunos ejemplos de toda la posible legislación relacionada con la atención paliativa, parecen confirmar la importante repercusión de los aspectos médico-legales en el desarrollo de este tipo de situaciones, por lo tanto deben de ser considerados y conocidos por los profesionales en cuidados paliativos.

5.2. El duelo en cuidadores y familiares de personas mayores

Al inicio de esta revisión, en el contexto de las funciones y características propias de los cuidados paliativos, se definió a la familia como parte de la unidad a tratar en conjunto con el paciente con enfermedad avanzada y compleja.

En relación al cuidado informal del paciente, es infrecuente que la familia trabaje en equipo y reparta el cuidado de la persona de forma equitativa. Lo más frecuente es que en toda unidad familiar exista un cuidador principal que asuma las tareas de cuidado de la persona mayor por decisión propia y lo segundo más frecuente sería la iniciativa de la prestación del cuidado procedente de una decisión familiar¹⁴.

En España, más de 950.500 personas, un 60% de la población de 18 y más años, se dedican al cuidado de una persona mayor y según una investigación realizada por el IMSERSO con el objetivo de conocer el perfil sociodemográfico de los cuidadores de personas mayores a nivel nacional, el prototipo de cuidador principal más común es el de una mujer que mantiene el modelo tradicional de familia y los roles tradicionales de mujer dispensadora de cuidados y afectos, con una edad media de unos 53 años, casada, con estudios primarios y que generalmente se ocupa de las tareas del hogar¹⁴.

Estas mujeres van a desempeñar un papel fundamental en el bienestar del anciano y en el funcionamiento familiar en una situación paliativa a pesar de que tienen que someterse a situaciones de sobrecarga de trabajo y tensión emocional generalmente agravadas por el cuidado del paciente a lo largo de los años^{7,12}. Por esta razón, es importante evaluar estos casos ya que la carga de los cuidadores es sustancial en dichas situaciones y está asociada a consecuencias perjudiciales para ellos¹³.

Así pues durante esta segunda parte de la revisión, se describirá en qué consiste el duelo, cuáles son sus reacciones más frecuentes, qué tipos de duelo existen y como repercuten en la familia y en los cuidadores principales de los pacientes mayores en situación paliativa. Del mismo modo, se detallarán cuáles son los factores de riesgo y variables influyentes a la hora de padecer un duelo complicado y qué posibles

tratamientos e intervenciones están disponibles hoy en día para resolverlo.

5.2.1. El duelo

La familia y en especial el cuidador principal van a ir pasando por todas las etapas de la enfermedad junto al paciente hasta el momento de aceptar su muerte. Tras el fallecimiento de la persona, aquellos que mantuvieron un vínculo estrecho y significativo con ella, sufren un proceso individual de adaptación transitorio en el que experimentan un conjunto de reacciones emocionales, físicas, cognitivas y espirituales que cada uno vive de un modo, ritmo e intensidad propios, lo que se denomina duelo⁷, proceso definido dentro del DSM-V en el apartado de "*Otros problemas que pueden ser objeto de atención clínica*" y denominado como "*duelo no complicado*"³⁶.

El duelo es normal ante la pérdida, no es una enfermedad y la mayor parte de personas lo superan sin problema y sin necesidad de intervenciones psicológicas profesionales gracias al apoyo que les brindan sus propias redes sociales^{15,17}. Su duración y expresión varían de forma importante según el grupo cultural³⁶, lo que hace difícil establecer un período exacto del tiempo necesario para la superación de la pérdida aunque por lo general se considera suficiente un periodo de uno a dos años⁷.

De la misma forma, existen multitud de reacciones que tienen lugar en el proceso de duelo normal, no todas igual de comunes ni tampoco esencial ninguna de ellas e incluso pueden variar en cuanto a tiempo, gravedad y tipología¹⁷. Algunas de las personas en duelo padecen síntomas característicos de un episodio de depresión mayor como por ejemplo sentimientos de tristeza y también pueden presentar variedad de manifestaciones o síntomas asociados como^{17,36}:

- Cognitivos: Preocupación por los pensamientos del fallecido, cavilaciones, represión, negación, baja autoestima y remordimientos.
- Afectivos: Depresión, desesperación, ansiedad, ira, angustia, anhedonia, irritabilidad y soledad.
- Conductuales: agitación, aislamiento, tensión, hiperactividad, fatiga e inquietud.
- Fisiológico-somáticos: pérdida del apetito y de peso, insomnio, trastornos del sueño, pérdida de energía y quejas somáticas.
- Inmunológico-endocrinos: susceptibilidad a la enfermedad y mayor mortalidad.

Por otra parte cabe destacar que según resultados obtenidos previamente, en este caso centrados en la pérdida de los cónyuges, el duelo es una experiencia existencial que perturba la vida de la persona y que le obliga a enfrentarse a cambios en sus rutinas y actividades diarias, a reconstruir su identidad y a aprender a ser independiente como viudo/a en una nueva red social. Además de esto, es una situación en la que se identifican sentimientos generalizados de soledad, una identidad social cambiante, amenazas a la independencia de la persona y cambios en los problemas de salud³⁷. Igualmente, el duelo también está asociado a un mayor riesgo de mortalidad, sobre todo en las primeras semanas y meses tras la pérdida, con un descenso de la salud física y psicológica, con mayores tasas de discapacidad, con periodos de hospitalización y con el consumo de fármacos^{12,17}.

De ahí que cuando este proceso es persistente o cuando aparecen comportamientos patológicos puede que se deba al desarrollo de un duelo complicado o también denominado duelo patológico, traumático o complejo persistente^{7,36,38}. Este proceso está recogido pero no descrito en la sección III del DSM-V dentro del apartado de "*Afecciones para*

continuar en estudio" debido a que se necesitan más investigaciones para poder ser considerado como un trastorno formal³⁶.

El duelo complicado se caracteriza por la pena intensa y persistente y por reacciones de luto³⁶ y se asocia con problemas de salud físicos y mentales como por ejemplo con la depresión, hipertensión arterial y problemas cardiacos, con deterioro de tipo laboral y social, con el uso de drogas psicotrópicas y con una disminución de la calidad de vida.³⁸ De igual forma, las personas en esta situación tienen un mayor riesgo de suicidio y de comportamiento suicida¹⁷. Así pues, existen múltiples reacciones de duelo patológico y algunas de las más comunes son el aislamiento prolongado, la incapacidad de llorar, el embotamiento afectivo, hablar del fallecido como si aun estuviera vivo, el abuso de alcohol y de drogas, la presencia de ira o enfado extremos y persistentes y la depresión severa⁷.

Enfatizando en esta situación, actualmente hay evidencia de que la muerte de la persona mayor es un hecho que marca al cuidador y muchas veces no están preparados para ello y pueden sufrir más morbilidad psicológica como consecuencia de su fallecimiento¹². Resultados de otras investigaciones demuestran el impacto significativo de la muerte del paciente en el cuidador tras la obtención de resultados más bajos en los campos de salud física, mental y emocional. Asimismo se cree que la intensidad de estas repercusiones depende del nivel educativo del cuidador y de la relación que mantenía con el difunto, siendo más graves en caso de un nivel educativo bajo y relación de cónyuges o hijos¹¹. Del mismo modo, se comprobó que en una situación de duelo complicado, los cuidadores poseen un nivel más bajo de las actividades sociales, redes sociales más pequeñas y una menor satisfacción con el apoyo social que a su vez, son factores predisponentes a una mayor depresión post-pérdida³⁹.

Por último, existe otro tipo de duelo que es el duelo anticipado que es aquel que tiene lugar antes de que se produzca la muerte de la persona y está relacionado con alto estrés emocional, con una intensa preocupación por la muerte, nostalgia, soledad, llanto, disfunción cognitiva, irritabilidad y con el aislamiento social. En este tipo de duelo, existe evidencia que muestra que en cierto modo los familiares tienen la capacidad y fuerza suficiente para hacer frente a este proceso, en cambio por lo contrario es necesaria más información en forma de guías o programas de apoyo para plantear posibles nuevas intervenciones para su correcta resolución⁴⁰.

5.2.1.1. Factores de riesgo y variables influyentes

Se han realizado varias investigaciones acerca de los posibles factores de riesgo que pueden favorecer a la aparición de trastornos psicológicos o de un duelo complicado, información que es importante para los profesionales encargados de atender a este tipo de pacientes a los que deberán de prestar especial atención¹⁶⁻¹⁷.

En una de ellas se obtuvieron como posibles factores influyentes las circunstancias de muerte, las formas de afrontamiento de la misma y posibles variables inter e intrapersonales de la persona pudiendo interaccionar unos factores con otros¹⁷.

Asimismo en un estudio realizado a familiares y cuidadores de pacientes muertos por cáncer se evaluaron los factores que influyeron en el desarrollo de un duelo complicado y los resultados mostraron que eran factores de riesgo el sexo femenino, la relación de cónyuge o de padre-hijo, ausencia de creencias religiosas, no disponer de apoyo familiar o presentar antecedentes de estado de ánimo comórbido¹⁶.

Cabe destacar también una investigación realizada a cuidadores familiares de pacientes paliativos en las que ellos mismos definieron qué factores eran importantes para ellos para prepararse para la muerte y el duelo. Como resultados se obtuvieron diversidad de datos entre los

cuales se vio que la experiencia de vida en lo que refiere a la duración de los cuidados y de la enfermedad, la planificación anticipada de la atención, las experiencias previas con el cuidado o la muerte y la preparación médica determinaron el grado de preparación de estos cuidadores ante estos sucesos. Independientemente de ello, todos los cuidadores informaron de incertidumbre médica, práctica, psicosocial y religiosa/espiritual por lo que por lo general necesitaban mucha más información en relación al paciente además del pronóstico del mismo. Aparte de esto, también afirmaron necesitar preparación no solo en cuanto a información sino también en aspectos cognitivos, afectivos y del comportamiento¹².

Del mismo modo, también se obtuvieron como posibles factores protectores de duelo complicado la atención del paciente en una unidad de cuidados paliativos, la historia médica de la enfermedad en el cuidador y la mayor duración del cuidado¹⁶.

Finalmente decir que las interrelaciones entre los diferentes factores y los resultados de salud están por investigarse para ver por qué una persona puede sufrir trastornos psicológicos mientras que otra puede morir antes de tiempo¹⁷. Por esta razón son necesarios más estudios que investiguen el tiempo de impacto en la salud del cuidador y su posible evolución y que tengan en cuenta los diferentes factores, de esta manera se podrán realizar seguimientos a posibles personas de riesgo y prevenir patologías relacionadas como la depresión¹¹.

5.2.1.2. Intervención profesional y tratamiento

Las intervenciones en el duelo normal no resultan eficaces ni están justificadas, no obstante, según la evidencia disponible, intervenir en casos de duelo complicado sí que beneficia a los pacientes obteniendo resultados estadísticos muy favorables inmediatamente después de la intervención^{15,17-18}. Sin embargo, el efecto de estas intervenciones a largo

plazo todavía está en estudio y no se dispone de resultados claros acerca de su eficacia¹⁸.

Una de las principales discordancias entre estudios es el posible beneficio de intervenciones preventivas. Hay investigaciones que hablan de un probable efecto favorable en personas en situaciones de alto riesgo pero no llegan a confirmar esa hipótesis dado a la afirmación de la carencia de diseños metodológicos adecuados para evaluar su eficacia y a la falta de datos correctamente fundamentados¹⁸.

Por otro lado, ya hay investigaciones que enuncian varios tipos de intervenciones preventivas, primarias para todas aquellas personas en duelo independientemente de si la intervención está indicada e intervenciones preventivas secundarias diseñadas para personas en duelo que son más vulnerables a que desarrollen alguna situación de riesgo¹⁷.

Por el contrario, existen resultados que prueban todo lo contrario, afirmando la disminución de la sintomatología tras intervenciones en situaciones de duelo complicado pero desmintiendo la eficacia de las intervenciones preventivas¹⁵.

Por lo tanto existen diversidad de resultados y muchas limitaciones que imposibilitan poder asegurar si intervenir en personas en riesgo puede ayudarles de alguna forma, por ello hay que estudiar nuevas formas de tratamiento o intervención de tipo psicoterapéutico, con diseños metodológicos adecuados, muestras más grandes y con planes de seguimiento a largo plazo^{15,17-18}.

Igualmente es muy importante atender a este segmento de la población y reforzar el hecho de que las intervenciones psicoterapéuticas en personas en duelo pueden ser eficaces en los casos en los que existe realmente la necesidad de ayuda profesional¹⁸.

6. Conclusiones

En conclusión, los avances en el tiempo de la situación demográfica y epidemiológica están dando lugar a un modelo poblacional más envejecido y caracterizado por presentar causas de mortalidad y morbilidad diferentes a años atrás, creando a su vez una mayor necesidad de cuidados paliativos. Según el grupo de edad estas causas varían y concretamente en el caso de los más mayores las tasas más altas a nivel mundial y nacional corresponden principalmente a la muerte por enfermedades circulatorias y en segundo lugar por tumores.

Esta situación conlleva a la existencia de diferentes trayectorias de morbimortalidad que pueden conducir a la persona mayor afectada a una situación paliativa. De este modo, las tres trayectorias principales son: el cáncer caracterizado por un declive lento y una fase terminal clara, las patologías orgánicas relacionadas con un declinar gradual con episodios de deterioro agudo y por último la demencia representada por un declive lento y progresivo. Cada una de estas situaciones se caracteriza por presentar datos epidemiológicos con alto valor representativo, características propias en los mayores, y un diagnóstico, tratamiento y abordaje paliativo específicos dependiendo de cuál sufra el paciente.

En relación con esta realidad, se pone de manifiesto la creciente importancia del desarrollo de los cuidados paliativos especializados en la población mayor, lo que conlleva a que la intersección entre las especialidades de geriatría y cuidados paliativos sea necesaria para prestar una atención de calidad. Dentro de este contexto, es crucial tener en cuenta las peculiaridades de las personas mayores, distinguiéndose por presentar características específicas y síntomas y necesidades propios. Asimismo también es importante considerar la variedad de recursos y lugares de atención paliativa adaptados a este sector de la población así como los aspectos médico-legales que puedan afectarles a

lo largo del desarrollo de su enfermedad. Por otro lado en lo que refiere a la familia y al cuidador principal, estos van a ir pasando por todas las etapas de la enfermedad junto el paciente hasta el momento de aceptar su muerte. Por ello, tras el fallecimiento del mismo, muchos de estos cuidadores se ven realmente afligidos pudiendo presentar como consecuencia una mayor morbilidad psicológica, sentimientos de soledad, una identidad social cambiante o un mayor consumo de fármacos.

Dicho de otro modo, el fallecimiento de la persona mayor puede originar un proceso de adaptación individual denominado duelo. Este proceso es normal ante la pérdida y la mayor parte de personas lo superan sin problema y sin necesidad de intervenciones profesionales ya que en este caso carecen de eficacia. También existen otros tipos de duelo como el anticipado y el complicado caracterizado por tener una mayor duración en el tiempo e ir acompañado de trastornos patológicos como los de tipo emocional y cardiocirculatorio. Algunos de los factores de riesgo o variables influyentes que favorecen la aparición de este tipo de duelo son el sexo femenino, la ausencia de apoyo familiar y de creencias religiosas, la forma de afrontamiento o factores inter o intrapersonales propios de la persona. Por otro lado, en relación al tratamiento, en este caso sí que resulta beneficioso a pesar de que existen todavía discordancias en cuanto a la validez de intervenciones preventivas y en las diferencias de efectividad según el momento de la intervención.

Como conclusión final, todavía existe mucha falta de información y de evidencia sobre los cuidados paliativos en personas mayores a pesar de que es un grupo creciente y que actualmente presenta el mayor índice de mortalidad. Esta situación resulta paradójica si se compara con la evolución actual de la sociedad y por este motivo son necesarias un mayor número de investigaciones centradas en este grupo de edad que permitan obtener resultados válidos y realizar guías o protocolos específicos y así mejorar la asistencia paliativa. De igual forma, es

imprescindible tener en cuenta a la familia como parte de la unidad funcional de esta especialidad y no sólo durante el proceso de enfermedad del paciente sino también a posteriori ayudándoles en el proceso de duelo y evitando de este modo toda la problemática relacionada con él. Por esta razón, también son necesarios más estudios centrados en este campo para obtener más datos y así y elaborar nuevas formas de tratamiento o de intervención en pacientes con riesgo potencial de desarrollar un duelo patológico y prevenir de esta forma la posible disminución de su calidad de vida.

7. Referencias bibliográficas

1. Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet*. 2009;374(9696):1196-1208.
2. Wang H, Dwyer-Lindgren L, Lofgren KT, Rajaratnam JK, Marcus JR, Levin-Rector A, et al. Age-specific and sex-specific mortality in 187 countries, 1970-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012;380(9859):2071-2094.
3. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012;380(9859):2095-2128.
4. Instituto Nacional de Estadística. Proyecciones de Población 2012-2052 [sede Web]. INEBASE: Instituto Nacional de Estadística; 19 de noviembre de 2012 [actualizado el 4 de diciembre de 2012; acceso 12 de septiembre de 2014]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np744.pdf>
5. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte Año 2012 [sede Web]. INEBASE: Instituto Nacional de Estadística; 31 de enero de 2014 [acceso 12 septiembre de 2014]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np830.pdf>
6. Goldstein NE, Morrison RS. The intersection between geriatrics and palliative care: a call for a new research agenda. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(9):1593-1598.
7. Astudillo W, Clavé E, Mendinueta A, Arrieta C. Cuidados Paliativos en Geriatría. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos;2000.
8. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud [sede Web]. Plan Calidad SN: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2007

[actualización 2010-2014; acceso 20 septiembre de 2014]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>

9. Morrison RS. Research priorities in geriatric palliative care: an introduction to a new series. *J Palliat Med.* 2013;16(7):726-729.

10. Kapo J, Morrison LJ, Liao S. Palliative care for the older adult. *J Palliat Med.* 2007;10(1):185-209.

11. Rebollo P, Alonso J, Ramon I, Vilagut G, Santed R, Pujol R, et al. Health-related quality of life during the bereavement period of caregivers of a deceased elderly person. *Qual Life Res.* 2005;14(2):501-509.

12. Hebert RS, Schulz R, Copeland VC, Arnold RM. Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *J Pain Symptom Manag.* 2009;37(1):3-12.

13. Lorenz KA, Rosenfeld K, Wenger N. Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc.* 2007;55(2):318-326.

14. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles [Monografía en Internet]. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2005 [acceso el 23 de octubre de 2014]. Disponible en: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppmmhogares.pdf>

15. Wittouck C, Van Autreve S, De Jaegere E, Portzky G, Van Heeringen K. The prevention and treatment of complicated grief: A meta-analysis. *Clin Psychol Rev.* 2011;31(1):69-78.

16. Chiu YW, Huang CT, Yin SM, Huang YC, Chien CH, Chuang HY. Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Support Care Cancer*. 2010;18(10):1321-1327.
17. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 2007;370(9603):1960-1973.
18. Currier JM, Neimeyer RA, Berman JS. The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: A comprehensive quantitative review. *Psychol Bull*. 2008;134(5):648-661.
19. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA-Cancer J Clin*. 2006;56(2):84-103.
20. World Health Organization (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [Libro en Internet]. Geneva: Health & Development Networks (HDN); 2002 [acceso 23 de octubre de 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>
21. Abellán G, Abizanda P, Alastuey C, Albó A, Alfaro A, Alonso M, et al. Tratado de Geriátría para Residentes [Libro en Internet]. Madrid: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG); 2006 [acceso 10 de septiembre de 2014]. Disponible en: <http://www.segg.es/tratadogeriatria/main.html>
22. Mohile S, Dale W, A Hurria. Geriatric oncology research to improve clinical care. *Nat Rev Clin Oncol*. 2012;9(10):571-578.
23. Cheng K, Lee D. Effects of pain, fatigue, insomnia, and mood disturbance on functional status and quality of life of elderly patients with cancer. *Crc Cr Rev Oncol-Hem*. 2011;78(2):127-137.

24. Townsley C, Pond GR, Peloza B, Kok J, Naidoo K, Dale D, et al. Analysis of treatment practices for elderly cancer patients in Ontario, Canada. *J Clin Oncol*. 2005;23(16):3802-3810.
25. Rich MW. Office management of heart failure in the elderly. *Am J Med*. 2005;118(4):342-348.
26. Goodlin SJ. Palliative care in congestive heart failure. *J Am Coll Cardiol*. 2009;54(5):386-396.
27. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh C, De Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Med*. 2014;28(3):197-209.
28. Clegg A, Young J, Iliffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people. *Lancet*. 2013;381(9868):752-762.
29. Maas H, Janssen-Heijnen M, Rikkert MO, Wymenga M. Comprehensive geriatric assessment and its clinical impact in oncology. *Eur J Cancer*. 2007;43(15):2161-2169.
30. Wijk H, Grimby A. Needs of elderly patients in palliative care. *Am J Hosp Palliat Me*. 2008;25(2):106-111.
31. Prommer E, Ficek B. Management of pain in the elderly at the end of life. *Drug Aging*. 2012;29(4):285-305.
32. Combs S, Kluger BM, Kutner JS. Research priorities in geriatric palliative care: Nonpain symptoms. *J Palliat Med*. 2013;16(9):1001-1007.
33. Gardiner C, Cobb M, Gott M, Ingleton C. Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age ageing*. 2011;40(2):233-238.
34. Constitución Española. Ley de 29 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº311, (29/12/1978).

35. Ley General de Sanidad. Ley 14/1986 de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº102, (29/04/1986).
36. American Psychiatric Association. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Madrid: Editorial Médica Panamericana;2014.
37. Naef R, Ward R, Mahrer-Imhof R, Grande G. Characteristics of the bereavement experience of older persons after spousal loss: An integrative review. *Int J Nurs Stud.* 2013;50(8):1108-1121.
38. Simon NM, Shear KM, Thompson EH, Zalta AK, Perlman C, Reynolds CF, et al. The prevalence and correlates of psychiatric comorbidity in individuals with complicated grief. *Compr Psychiat.* 2007;48(5):395-399.
39. Burton A, Haley W, Small B, Finley M, Dillinger-Vasille M, Schonwetter R. Predictors of well-being in bereaved former hospice caregivers: The role of caregiving stressors, appraisals, and social resources. *Palliat Support Care.* 2008;6(2):149-158.
40. Johansson AK, Grimby A. Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards. *Am J Hosp Palliat Me.* 2012;29(2):134-138.