



LEY FORAL 8/2011, DE 24 DE MARZO, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE

(Publicada en el Boletín Oficial de Navarra de 4 de abril de 2011; BOE de 26 de abril de 2011)

ORDEN FORAL 216E/2018, DE 5 DE JUNIO, DEL CONSEJERO DE SALUD, POR LA QUE SE CREA EL OBSERVATORIO DE MUERTE DIGNA DE NAVARRA

(Publicada en el Boletín Oficial de Navarra de 26 de julio de 2018)

Para analizar cómo se muere hoy en la Comunidad Foral y ver los cambios que se van produciendo en este campo a través de la observación a lo largo del tiempo, se considera oportuno crear el Observatorio de Muerte Digna de Navarra.

Artículo 3. Objetivos. Serán objetivos del Observatorio de Muerte Digna de Navarra:

- a) Conocer el proceso de morir en la Comunidad Foral de Navarra.
- b) Detectar situaciones de desigualdad, entornos y grupos vulnerables en los que es más difícil llegar a tener una muerte digna.
- c) Detectar áreas de mejora que faciliten que el acceso a una muerte digna por parte de toda la población Navarra.
- d) Desarrollar y potenciar la investigación en torno al proceso de la muerte.
- e) Comunicar los resultados a la sociedad y sensibilizar sobre el impacto del proceso de muerte tanto en pacientes, como en familiares y sociedad en general.

Para analizar cómo se muere hoy en la Comunidad Foral y ver los cambios que se van produciendo en este campo a través de la observación a lo largo del tiempo, se considera oportuno crear el Observatorio de Muerte Digna de Navarra.

Artículo 4. Funciones.

- a) Detectar y analizar las fuentes de información que permiten conocer como se muere en Navarra.
- b) Promover la elaboración de encuestas o formas de obtención de información para documentar la atención biopsicosocial en los procesos de morir en Navarra, tanto por parte de las personas en proceso de morir, como de sus seres cercanos o profesionales de los servicios que les atienden en estas circunstancias.
- c) Determinar y analizar los indicadores que permitan conocer la evolución del proceso de la muerte en Navarra.
- d) Proponer acciones de formación para el personal sanitario en los valores, recomendaciones y obligaciones concretadas en la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo.
- e) Promover la inclusión en los sistemas de información sanitaria de variables que permitan analizar el proceso de la muerte y de la identificación de personas en cuidados paliativos o en situación terminal en la historia clínica.
- f) Recoger y procesar la información necesaria para mantener actualizado el Observatorio.
- g) Analizar y evaluar la información para ayudar al Departamento de Salud a realizar el estudio bienal sobre el grado de cumplimiento de lo estipulado en la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de dignidad de la persona en el proceso de la muerte, y sobre el grado de satisfacción de la ciudadanía navarra con respecto a la misma.
- h) Proponer la realización de proyectos de investigación en este campo.
- i) Elaborar informes periódicos sobre el proceso de muerte con recomendaciones y propuestas de intervención

OBSERVATORIO MUERTE DIGNA COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA



El Servicio plantea que para poder responder a la pregunta de si en Navarra se muere "bien", es necesario definir y consensuar lo que se entiende por "buena muerte".

La propia Ley Foral 8/2011, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, ya orienta sobre lo que entiende por morir bien, ya que señala que morir dignamente implica morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual, con la compañía de los seres queridos, bien informado si así se desea, pudiendo rechazar los tratamientos que no se desean, según los deseos íntimos previamente expresados en un testamento vital, en la intimidad personal y familiar. Como ella misma dice morir bien cuidado, de forma natural y cuando llegue el momento, sin prolongación artificial.

- Estudio cuantitativo
- Estudio cualitativo
- Análisis cuali-cuantitativo

- Pensar qué parámetros se podrían obtener desde los sistemas de información.
- En ocasiones estos datos estarán ya disponibles y en otras ocasiones tendremos que ordenar los sistemas de información para que sean capaces de proporcionárnoslos.

ANÁLISIS CUANTITATIVO

Parámetros relativos a la atención de pacientes terminales

- Edad y sexo
- Causa de la muerte
- Identificación y registro de personas en situación terminal y dentro de ellos:
 - Existencia de un plan terapéutico y de cuidados en personas en situación terminal
 - o Utilización de instrumentos de evaluación de síntomas
 - o Registro de la persona cuidadora principal
- Número y duración de hospitalizaciones el último mes
- Número de ingresos en Cuidados intensivos el último mes
- Número de visitas a urgencias hospitalarias el último mes
- Lugar de fallecimiento: hospital/domicilio/residencia
- Fallecimiento en hospital
 - Servicio en el que ha fallecido
 - Habitación individual/compartida
 - o Días de ingreso previos al fallecimiento
 - o Pruebas diagnósticas el último mes/la última semana
 - Pacientes que han recibido quimioterapia los últimos
 - 15 días de vida

- Fallecimiento en domicilio
 - o Número de visitas el último mes
- Fallecimiento en residencia sociosanitaria
 - o Habitación individual/compartida
 - o Tiempo de ingreso previo al fallecimiento
 - o Número de visitas medicina/enfermería el último mes
- Consumo de opiáceos (dato indirecto)
- Consumo de medicación durante el último mes de vida
 - o opiáceos
 - sedantes
- Pacientes atendidos con soporte de cuidados paliativos
- Pacientes que han recibido apoyo psicológico
- Número de DVA registrados
- Número de DVA consultados
- Número de personas con Consentimiento

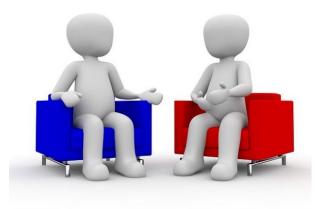
Informado sobre actuaciones sanitarias

Recursos existentes en el sistema sanitario para atender a las personas en situación terminal

- Existencia de protocolos
- Dispositivos de cuidados paliativos
- Número de bombas solicitadas en Atención Primaria
- Número de habitaciones individuales en los centros sanitarios

Parámetros relativos a formación-investigación

- Número de cursos realizados sobre Cuidados paliativos, DVA, Planificación anticipada de decisiones
- Número de personas formadas en Cuidados paliativos, DVA, Planificación anticipada de decisiones
- Número de proyectos de investigación sobre Cuidados Paliativos y de ellos, cuantos están financiados y/o realizados por el Departamento de Salud



- Sección de Evaluación y Rendimiento de cuentas del Servicio de Planificación, Evaluación y Gestión del conocimiento del Dpto de Salud
- Portal de estadística del Gobierno de Navarra
- Portal estadístico del Ministerio de Sanidad
- Atenea de Atención Primaria
- Memorias de los centros sanitarios

Parámetros relativos a la atención de pacientes terminales



Dassun arloko Herritartasunaren, kseguramenduaren eta Bermeen Zerbitzua servicio de Ciudadanis Sanitaria, kseguramiento y Garantias minai 2A, 3 solairua - Amaya 2A, 3º planta 11002 PAMPLONA/IRUNA di. 88.8 a 28.8 1

ciudadania herritartasuna@navarra.e

Pamplona, 25 de septiembre de 2018

De: María José Lasanta Sáez

Jefa de Sección de Ciudadanía sanitaria, Aseguramiento y Garantías Departamento de Salud

Para: Javier Gorricho Mendívil

Jefe de Sección de Sección de Evaluación y Rendimiento de cuentas Servicio de Planificación, Evaluación y Gestión del conocimiento Departamento de Salud

Mediante Orden Foral 216E/2018, de 5 de junio, del Consejero de Salud, se creó el Observatorio de Muerte Digna de Navarra.

En la mencionada Orden Foral se establece que para el desarrollo de sus tareas, el Observatorio contará con el apoyo técnico y administrativo de la Dirección General de Salud, habiendo sido designado para esta responsabilidad el Servicio de Ciudadanía sanitaria, Aseguramiento y Garantías.

Entre las funciones del Observatorio se encuentran las de detectar y analizar las fuentes de información que permiten conocer cómo se muere en Navarra y la de determinar y analizar los indicadores que permitan conocer la evolución del proceso de la muerte en Navarra.

La Orden Foral establece que cada año se hará un plan anual de las actividades a desarrollar por el Observatorio.

El Servicio de Ciudadanía sanitaria, Aseguramiento y Garantías hizo una propuesta de recogida de datos que fue aprobada por el Observatorio de Muerte Digna de Navarra en el acto de constitución del mismo que tuvo lugar el día 10 de septiembre de 2018.

Por todo ello, necesitamos que desde la sección de Sección de Evaluación y Rendimiento de cuentas del Servicio de Planificación, Evaluación y Gestión del conocimiento, nos proporcionen, en la medida que ello sea posible, la información que se adjunta respecto a 2017.

LASANTA SAEZ MARIA JOSE - DNI Firmado digitalmente por LASANTA SAEZ MARIA JOSE -

Fecha: 2018.09.25 09:15:32 +02'00'

Jefa de Sección de Ciudadanía sanitaria, Aseguramiento y Garantías

Informe: "Cómo se muere en Navarra"

Análisis cuantitativo

SECCIÓN CIUDADANÍA SANITARIA, ASEGURAMIENTO Y GARANTÍAS

MARZO DE 2019



PERSONAS FALLECIDAS 2.017

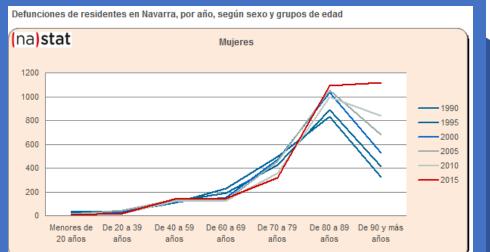
Tabla 1: Número de personas fallecidas durante 2017 en Navarra	Total	Hombres	Mujeres
Mayores de 85 años	2.793	1.056	1.737
Entre 65 y 85 años	2.468	1.502	966
Menores de 65 años	692	466	225
TOTAL	5.952	3.024	2.928

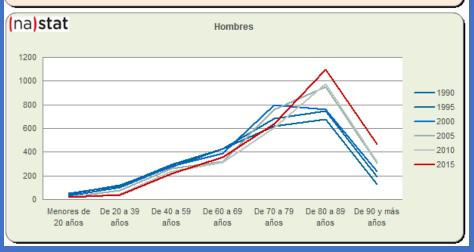
		Fallecidos 2017			
Gr	rupo de edad	М	Н	TOTAL	%
1	0 a 14	9	9	18	0,3%
2	15 a 44	30	73	103	1,7%
3	45 a 54	67	120	187	3,1%
4	55 a 64	119	264	383	6,4%
5	65 a 69	113	226	339	5,7%
6	70 a 74	148	303	451	7,6%
7	75 a 79	180	317	497	8,4%
8	80 a 84	400	543	943	15,8%
9	85 a 89	695	625	1.320	22,2%
10	90 a 94	746	404	1.150	19,3%
11	95 y mas	421	140	561	9,4%
	Total	2.928	3.024	5.952	100,0%

50,8%

49,2%

- Promedio de edad en el momento del fallecimiento:
 - 77,86 años en hombres
 - 84,28 años en mujeres
- Mayores de 85 años:
 - 37,81 % hombres
 - 62,19% mujeres
- Menores de 85 años:
 - 61,71% hombres
 - 38,29% mujeres
- Mayores de 100 años:
 - Hombres: 4 (0,3% del total de muertes en hombres)
 - Mujeres: 61 (2,08% del total de muerte en mujeres)
- En mortalidad infantil no existen diferencias por sexos, en el resto de grupos, las mujeres mueren a mayor edad que los hombres





- Las personas en Navarra fallecen a una edad longeva. Hasta los 85 años hay en todos los grupos de edad sobremortalidad masculina como las tendencias habituales descritas por la Demografía, y a partir de esa edad las mujeres mueren en mayor proporción debido a sus mejores índices de supervivencia.
- La tendencia al fallecimiento de las personas en edad cada vez más longeva se mantiene hasta el momento.
- La mortalidad en menores de 15 años es muy baja lo que evidencia una buena estructura de cuidados sanitarios.

Las personas prefieren morir en sus domicilios

PERMITIR QUE LAS PERSONAS MUERAN EN SU LUGAR PREFERIDO ES IMPORTANTE PARA BRINDAR ATENCIÓN DE ALTA CALIDAD AL FINAL DE LA VIDA En el mundo desarrollado es frecuente la muerte en el medio hospitalario relacionado con:

- La enfermedad
- La necesidad de cuidados paliativos
- Factores sociodemográficos:
 - Edad: a menor edad mayor probabilidad de morir en el hospital
- La organización de los sistemas sociales y sanitarios:
 - La probabilidad de morir en el hospital disminuye cuanto más desarrollados están los sistemas de provisión de cuidados paliativos y atención domiciliaria.

LUGAR DE FALLECIMIENTO

- El lugar de fallecimiento más frecuente es un centro hospitalario
- Respecto al sexo:
 - La muerte en centros hospitalarios es más frecuente en hombres que en mujeres para todas las edades
 - La muerte en mujeres es más frecuente que la de hombres en domicilio o en residencias sociosanitarias con porcentajes notables de diferencia.

DEFUNCIONES DE RESIDENTES EN NAVARRA SEGÚN LUGAR DE DEFUNCIÓN

	TOTALES (%)	HOMBRES(%)	MUJERES (%)
Domicilio particular	30,6	28,5	32,7
Centro hospitalario	50,4	55,3	46,6
Residencia socio-sanitaria	14,2	10,8	17,9
Lugar de trabajo	0,0	0,0	0,0
Otro lugar	0,4	0,4	0,4
No consta	4,4	5,0	2,4
TOTAL	100,0	100,0	100,0

FUENTE: Estadística de defunciones. (Movimiento natural de la población. Nastat).

El porcentaje de personas que fallecen en el hospital disminuye a partir de los 55 años.

Entre las personas fallecidas en un hospital público, casi un 10% lo hicieron en el Servicio de Urgencias.

	Mortalidad total	Mortalidad en centro hospitalario	Porcentaje
0 a 14	18	5	27,78
15 a 44	103	54	52,43
45 a 54	187	118	63,10
55 a 64	383	308	80,42
65 a 69	339	247	72,86
70 a 74	451	323	71,62
75 a 79	497	370	74,45
80 a 84	943	657	69,67
85 a 89	1.320	751	56,89
90 a 94	1.150	553	48,09
95 y mas	561	187	33,33

NÚMERO DE PACIENTES FALLECIDOS EN EL HOSPITAL	Total	Hombres	Mujeres
Que han fallecido durante un ingreso	1.851	1.015	836
Que han fallecido en urgencias	174	96	78
Que han fallecido en el hospital	2.025	1.111	914

COMENTARIOS

La proporción de personas que fallecen en hospitales se puede considerar elevada en comparación con la que los estudios sobre preferencias de las personas sobre el lugar de fallecimiento describen.

El fallecimiento en urgencias no es deseable, pero para analizarlo bien tendríamos que analizar las causas de la muerte para conocer que proporción de estas muertes ha sido debida a procesos agudos que no se hayan podido resolver.

Podemos estimar que un elevado porcentaje recibe cuidados paliativos bien en HSJD o en hospital pero sería deseable incrementar la disponibilidad de dichos cuidados en atención domiciliaria para ajustar los servicios a las expectativas y derechos que describen los estudios y la normativa.



Los estudios dicen que:

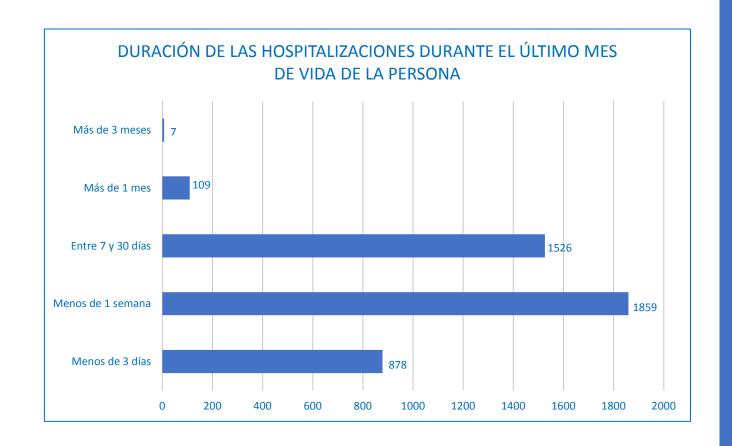
- Las visitas a urgencias no modifican la probabilidad de morir en casa que sí se relaciona con el número de visitas del médico o médica de familia
- Recibir cuidados paliativos disminuye las visitas a urgencias

Visitas a urgencias (CHN+HRS+HGO+HSJD)

Contactos con urgencias hospitalarias durante el último mes de vida (CHN+HRS+HGO+CJSD) TOTAL **HOMBRES MUJERES** Nº personas 2.478 1.312 1.166 % personas respecto al total de personas fallecidas 41,7% 43,4% 39,9% Nº contactos 3.067 1640 1427 % personas con más de 1 contacto respecto al total de personas que 19,4% 20,05% 21,3% fueron a urgencias

Nº de ingresos hospitalarios (CHN+HRS+ HGO)

	Total	Hombres	Mujeres
Nº de pacientes hospitalizados el último mes de vida	2812	1532	1280
Nº de hospitalizaciones durante el último mes de vida	3497	1937	1560
Nº de hospitalizaciones durante el último mes de vida por paciente	1,24	1,26	1,22



Promedio de duración de las hospitalizaciones: 9,26 días

- 9.50 en hombres
- 9.04 en mujeres
- 3,11%: Hospitalizaciones larga duración (> 1mes)
- 53,14%: Inferiores a 1 semana. Las más frecuentes.
- 25,67%: Inferiores a 3 días

Otros datos

- En un 12,5% de casos la hospitalización fue una "Hospitalización a Domicilio", suponiendo un 26.3% de los ingresos en Medicina Interna.
- Un 65.8% de las personas que han estado ingresadas en el hospital durante su último mes de vida han fallecido en el mismo.
- Es mayor el número de personas hospitalizadas (2.812 personas), que las atendidas en Urgencias (2.478 personas). Al menos 334 personas han tenido ingreso directo.
- En 468 personas que estuvieron hospitalizadas durante el último mes de vida el alta se produjo por "traslado a otro centro" (468 personas, 16,6% de personas hospitalizadas)

COMENTARIOS

- **Ingreso directo**: El ingreso directo que minimiza el sufrimiento de este tipo de pacientes, existe, pero es escaso.
- Bases de datos de código común: Para completar el estudio sería deseable contar con bases de datos de código común para conocer la totalidad de personas fallecidas y sus datos en cualquier centro sanitario y social de Navarra. P. ej: Las personas trasladadas a otro centro, probablemente fueran al Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios y algunas de ellas fallecerían en él, pero es una aproximación.
- **Cruce de datos:** Para analizar el significado del número de personas que han estado ingresadas en Medicina Intensiva durante el último mes de vida, sería deseable cruzarlo con la patología de base y la causa del fallecimiento, ya que esto permitiría determinar si estos ingresos son debidos a una intervención agresiva o no.

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS DURANTE EL ÚLTIMO MES DE VIDA

Referido a hospitales públicos (CHN, HRS y HGO)

Número de pacientes a los que se ha realizado alguna prueba: 1.444

- 814 hombres
- 630 mujeres

Tipo Prueba	número	% total
C.P.R.E General	23	0,9%
Colocación de prótesis	6	0,2%
Colocación de prótesis biliar	6	0,2%
Colonoscopia General	29	1,1%
Densitometría	1	0,0%
Desvolvulación	4	0,2%
Gammagrafía morfofuncional	83	3,2%
Hemostasia	3	0,1%
Mamografía	18	0,7%
PET	18	0,7%
Rectosigmoidoscopia General	13	0,5%
Resección pólipo/tumoral	1	0,0%
RM	179	7,0%
TAC	2184	84,9%
Toma de muestras	1	0,0%
Tratamientos	2	0,1%
Varios	2	0,1%
TOTAL	2573	100%

COMENTARIOS

- Es notable el número de pruebas realizadas y cuantitativamente destaca el número de TAC (84,9%) y de Resonancias Magnéticas (7%). Merecería la pena considerar las indicaciones de estas pruebas para estudiar evitar costes innecesarios y molestias a pacientes.
- En las pruebas digestivas destaca el número de pruebas en las que se puede considerar su intención paliativa (desvolvulaciones, hemostasias, colocación de prótesis).
- Es notable la diferencia de más de 5 puntos porcentuales de pruebas realizadas a hombres que a mujeres. Parece que sería un aspecto a estudiar en relación con la influencia del género en la prescripción de pruebas en etapas finales de la vida.

HOSPITALES DE AGUDOS CHN+HRS+HGO	Total	Porcentaje sobre el total de fallecidos en 2.017
Estuvieron hospitalizados durante el último mes de vida	2.812	47,24%
Estuvieron ingresados la última semana	1.334	22,58%
Visitaron las urgencias hospitalarias el último mes	2.732	45,90%
Visitaron las urgencias hospitalarias la última semana	1.563	26,26%
Se les realizó alguna prueba el último mes	1.444	24,26%
Se les realizó alguna prueba la última semana	688	11,52%

OBSERVACIONES

- Es difícil establecer el estándar idóneo para los distintos datos, pero parece deseable disminuir el número de hospitalizaciones y de pruebas realizadas en los momentos cercanos a la muerte.
- Algunos servicios hospitalarios ofrecen cuidados paliativos y este dato no se ha podido identificar.
- En los estudios que analizan la agresividad en los tratamientos al final de la vida señalan que la atención en servicios de Cuidados Paliativos disminuye las muertes en hospitales de agudos y las visitas a urgencias, sin modificar la supervivencia.

Trat	Tratamiento quimioterapia en los últimos 15 días, por grupos de edad				
Gru	upo de edad	Mujeres	Hombres	Total	% s Total
1	0 a 14	2		2	11,1%
2	15 a 44	2	3	5	4,9%
3	45 a 54	4	4	8	4,3%
4	55 a 64	9	11	20	5,2%
5	65 a 69	3	6	9	2,7%
6	70 a 74	1	7	8	1,8%
7	75 a 79	2	10	12	2,4%
8	80 a 84	3	1	4	0,4%
9	85 a 89	4	5	9	0,7%
10	90 a 94	1		1	0,1%
11	95 y mas	0	0	0	0,0%
	Total	31	47	78	1,3%
	% s Total	1,1%	1,6%	1,3%	

QUIMIOTERAPIA LOS ÚLTIMOS 15 DÍAS DE VIDA

- El porcentaje es algo superior en hombres que en mujeres
- Es más frecuente en edades más jóvenes.

OBSERVACIONES

- El uso de quimioterapia durante los últimos 15 días de vida se relaciona con el **encarnizamiento terapéutico**, incluso cuando se trata de quimioterapia paliativa, habiéndose visto que el gasto medio es cuatro veces superior a quienes no sufrieron dicho encarnizamiento.
- También se ha visto que la atención en servicios de Cuidados Paliativos incrementa el intervalo entre la última quimioterapia y el momento del fallecimiento y disminuye el porcentaje de pacientes que reciben quimioterapia paliativa, sin modificar la supervivencia.
- Existe un margen de mejora en la selección de pacientes susceptibles de recibir tratamientos con quimioterapia, que en muchos casos requiere un ajuste de expectativas personales y familiares mediante una atención comunicativa y empática que acerque a las personas al final de la vida.

Atención psicooncológica individual. Año 2017.

	CHN	HRS
Número de personas atendidas	966	169
Número de pacientes oncológicos	618	104
Número de familiares	348	65
Número de casos nuevos	665	132
Número de pacientes oncológicos	423	87
Número de familiares	242	45
Número de casos sucesivos	301	37
Número de pacientes oncológicos	195	17
Número de familiares	106	20

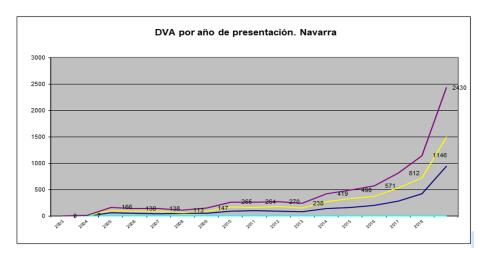
FUENTE: memoria técnica del "Programa de asistencia psicológica en oncología.2017" de la Asociación Española Contra el Cáncer

Atención psicooncológica grupal. Año 2017.

TALLER	Número de talleres	Número de personas
Afrontamiento de la enfermedad	3	21
Y después del cáncer, ¿qué?	3	29
Manejo de la ansiedad	2	17
Duelo	1	6
Familiares	3	38

ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN PROCESOS TERMINALES

- No hay datos de cuantas de estas personas están en un proceso terminal
- No hay datos de cuantos pacientes con procesos no oncológicos reciben este tipo de apoyo.



- 11,48/1000. La tasa más alta de España
- El doble de mujeres que de hombres
- Concienciación de la ciudadanía sobre sus derechos: organizaciones ciudadanas
- Simplificación recogida:
 - Hasta 2010: notario o 3 personas (2 no familiares)
 - Desde 2010: funcionari@ del Departamento de Salud
 - Descentralización de la recogida del DVA: posibilidad recogida en el centro de salud
- Implicación profesionales

VOLUNTADES ANTICIPADAS:

El documento de voluntades anticipadas



Documento de Voluntades Anticipadas