

10. RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS

10.1. Generales

- Que se realice **una campaña de difusión de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte**, al objeto de que la ciudadanía conozca los derechos y garantías que tiene reconocidos y los profesionales que integran el sistema sanitario sean conscientes de los deberes y responsabilidades que asumen e interioricen su carácter imperativo.
- Que se realice una labor pedagógica entre la población para conseguir **desterrar los tabúes** que aún hoy impiden abordar desde la normalidad el debate acerca de las circunstancias que deben rodear un momento tan importante del proceso vital de cada persona como es la preparación de la muerte.
- **Que se actualice el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos**, partiendo de una previa evaluación del mismo que permita poner de manifiesto las carencias e insuficiencias que presenta el modelo diseñado y determinar con precisión cuáles son sus puntos fuertes y sus áreas de mejora.
- Que se dé cumplimiento efectivo a lo dispuesto en la disposición adicional primera de la Ley 2/2010, **actualizando con periodicidad anual el estudio sobre cómo mueren los andaluces**, el cual hasta la fecha sólo se ha realizado en una ocasión (2012).
- **Que se implemente la web de cuidados paliativos** como espacio de formación y facilitación del trabajo de los profesionales, pero también de intercambio de experiencias y consulta de familiares y cuidadores.

10.2. Específicas

10.2.1. Información y consentimiento informado

- Que se promueva la **identificación inequívoca del facultativo responsable** del paciente como garante de la satisfacción de su derecho a la información y referencia para consulta de dudas relacionadas con su proceso asistencial, y se potencie su papel de puente entre los servicios convencionales y los de cuidados paliativos para coordinar la tarea informativa de ambos.
- Que se fomente **que todos los profesionales se formen** en técnicas de comunicación de malas noticias y adquieran habilidades para encarar la dificultad que entraña la tarea informativa en este ámbito.
- Que se establezcan **espacios adecuados** en los hospitales para llevar a cabo la labor informativa, de manera que se salvaguarde la intimidad del paciente y la familia.
- Que se supere el ofrecimiento puntual de información por el concepto de **proceso comunicativo** que implica el tiempo necesario para que se entable una relación de confianza en la que sea posible conocer qué sabe el paciente y qué desea saber.
- Que se realice a todos los pacientes un **ofrecimiento explícito de información** que implique un contenido mínimo con carácter previo a admitir el rechazo a ser informado, se les advierta de la trascendencia de la información y se les inste a designar una persona para que la reciba en su nombre.

- **Que se minimice la apreciación de los estados de necesidad terapéutica** a los excepcionales casos en los que la omisión informativa consciente conlleva beneficio para el paciente.
- Que se adopten medidas para **prevenir la conspiración del silencio** y en caso de que se compruebe su existencia, se explore la misma, se incorpore al plan individual del paciente, se recoja como elemento de complejidad a fin de que intervengan los recursos avanzados de cuidados paliativos y se aborde por los medios establecidos.
- Que se promueva la adopción de **un modelo deliberativo-democrático para toma de decisiones compartidas**, que implique tanto el respeto de la libertad del paciente, como el acompañamiento y acogida por parte de los profesionales.
- Que se establezcan **herramientas validadas para evaluar la capacidad de los pacientes** para la toma de decisiones y se impida presuponer directamente su ausencia en determinados colectivos, como es el caso de las personas con discapacidad y las declaradas en situación de incapacidad.
- Que se inste el **ofrecimiento de información adaptada a todos los pacientes menores de edad**, se les escuche en todo caso en relación con las actuaciones sanitarias que les afecten, y se respete la autonomía para decidir del menor maduro (mayores de 16 años y menores de esa edad con capacidad intelectual y emocional para comprenderlas, con la matización que se introduce para las que impliquen grave riesgo).
- **Que se mejore el registro de la información y el consentimiento informado en la historia clínica del paciente**, de manera que no solo alcance el hecho del suministro de aquella o el otorgamiento de este, sino también el contenido de la información ofrecida y que sirve de fundamento al mismo.

10.2.2. Declaración de la Voluntad Vital Anticipada

- Que se adopten las **medidas de divulgación e información** que se estimen necesarias para mejorar el conocimiento de la ciudadanía sobre la declaración de voluntad vital anticipada, insistiendo en su vertiente de oportunidad y garantía del respeto de su voluntad en el proceso asistencial durante el tramo final de la vida.
- **Que se adapte la labor de difusión** de las voluntades vitales anticipadas a las peculiaridades culturales y sociales de nuestro entorno mediterráneo, así como al nivel educativo de los ciudadanos.
- **Que se implique a todos los profesionales de manera transversal** a todo el sistema sanitario público para que asuman el compromiso de impulsar la declaración y adopten una actitud proactiva en orden a instar su ejercicio.
- **Que se focalice en el equipo de atención primaria** la tarea de facilitar la declaración de VVA, asesorando en cuanto a la manera de cumplimentar las diversas partes de la misma.
- **Que se someta el formato del documento a pruebas de validación** con ciudadanos de distinto nivel sociocultural y, a tenor del resultado de las mismas, se valore la revisión de aquel con vistas a simplificarlo y se evalúe la posibilidad de incorporar modelos ya cumplimentados con las prescripciones más comunes que sirvan de orientación para la redacción (sobre todo de las partes I y II).
- Que se clarifique la secuencia lógica de la declaración de voluntad vital anticipada y la planificación anticipada de decisiones y **se difunda la realización de la PAD como medio de concretar el proceso de comunicación entre profesionales, paciente y familia**, así como

de adecuar las decisiones a la base real que implica la presencia de un determinado estado de enfermedad.

- Que se establezca un **soporte específico para la PAD en la historia clínica digital** que permita su registro y consulta desde todos los ámbitos asistenciales.
- Que se sigan **ampliando los puntos de registro de la VVA**.
- Que se implemente o, en su caso, se de a conocer, un **sistema de consulta de las VVA** emitidas en otras Comunidades Autónomas.
- Que se conciencie a los profesionales de su **obligación de consultar** sobre la existencia de VVA cuando se materialice el presupuesto para ello.

10.2.3. Cuidados paliativos

- Que el nuevo Plan Andaluz de Cuidados Paliativos incorpore un diseño organizativo que, sin apartarse de la atención compartida entre los recursos convencionales y los avanzados, introduzca criterios de dotación, funcionamiento e interrelación de los mismos que posibiliten **un modelo más homogéneo y compacto**. La actual diversidad debería ceñirse exclusivamente a los supuestos en que resultara justificada por razones técnicas o de excesiva dispersión geográfica.
- Que la modalidad asistencial de cuidados paliativos se organice conforme a criterios de **autonomía funcional**, de manera que se permita su efectivo funcionamiento como recurso transversal en el ámbito hospitalario.
- Que se clarifique el rol que en la prestación de cuidados paliativos desempeñan los recursos convencionales y los avanzados, en función del

nivel de complejidad del paciente y el régimen de disponibilidad horaria de cada uno, de manera que se uniformice su papel sin que la intervención de unos venga determinada recíprocamente por las carencias de los otros.

- Que como mínimo **se complete la previsión de recursos avanzados** de cuidados paliativos prevista en el plan, tanto por lo que se refiere a las UCP en hospitales de 1º y 2º nivel, como a los ESCP mixtos en los hospitales comarcales, y que igualmente se valore la incorporación de este tipo de recursos en hospitales de alta resolución (HARE) cuando resulte aconsejable por la densidad de población, dispersión y orografía de la zona en la que se ubiquen.
- Que la alta complejidad sea apoyada y resuelta por recursos avanzados de cuidados paliativos, de los cuales debe haber **una dotación suficiente**, y tienen que contar con **unos medios adecuados** al objeto de que puedan llegar a todo el territorio, a fin de combatir la inequidad que actualmente preside el acceso a los mismos entre los ámbitos urbano y rural. Resulta indispensable que se mejore su distribución territorial para evitar situaciones de discriminación.
- Que los recursos avanzados de cuidados paliativos se constituyan por auténticos **equipos multidisciplinares** que incluyan la dotación de profesionales prevista en el PACP: facultativos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas.
- Que se incrementen sustancialmente las **plazas en recursos de media-larga estancia** para pacientes que no pueden ser atendidos en el domicilio.
- Que con carácter general **se amplíe el número de habitaciones individuales** en las UCP y se ponga a disposición de los ESCP mixtos que lo precisen despachos propios, medios de transporte y equipos informáticos.

- Que en tanto se produzca el reconocimiento de los cuidados paliativos como área de capacitación específica, **se establezcan mecanismos de cobertura de las plazas correspondientes a los recursos avanzados que garanticen el acceso de profesionales que cuenten con formación acreditada, experiencia y vocación real.**
- Que se refuerce la **estrategia de formación** en el ámbito de los recursos convencionales y al mismo tiempo se planteen iniciativas sustentadas en el liderazgo de algunos profesionales para contagiar el enfoque paliativo a su entorno y conseguir así que se extienda a todo el sistema.
- Que se adopten las medidas necesarias para que la prestación de cuidados paliativos se extienda a todos los pacientes susceptibles de recibirla.
- **Que se evite el retraso en el acceso a la prestación de cuidados paliativos** clarificando los criterios que marcan la terminalidad, fundamentalmente en el caso de los pacientes no oncológicos, y difundiendo los mismos entre los profesionales de los recursos convencionales.
- Que se impulse la **uniformidad en cuanto a la intervención de los recursos avanzados** mejorando la difusión de la herramienta de valoración de la complejidad.
- Que se mejore la **implicación de los profesionales de los recursos convencionales** en cuanto al desplazamiento al domicilio del paciente.
- Que la atención de los recursos avanzados hospitalarios se organice en torno a **unidades específicas con dotación de camas independiente.**

- Que se propicie el **incremento de la dotación de personal de los equipos de soporte mixtos** para cumplir la doble tarea de alcanzar todas las localizaciones geográficas y facilitar la atención durante las ausencias reglamentarias de sus miembros.
- Que se garantice la **atención de los pacientes paliativos fuera del período ordinario** de funcionamiento de los recursos convencionales y los avanzados, a través de los dispositivos de asistencia extrahospitalaria urgente, y se valore, en tanto se consolida el papel de la plataforma de telecontinuidad, el establecimiento de guardias telefónicas las 24 horas.
- Que se promueva el rol de la **unidad de día** para dar asistencia a pacientes que presentan enfermedades en fase avanzada y que precisan actuaciones sanitarias frecuentes que, de otro modo, harían preciso el ingreso hospitalario.
- Que se evite el tránsito de los pacientes paliativos por los servicios de urgencia hospitalarios y, para cuando ello no sea posible, se prevean **itinerarios alternativos**, o medidas que propicien su rápida identificación, como la entrega de tarjetas individuales desde los recursos avanzados.
- Que se constituyan debidamente y funcionen regularmente las **comisiones de área de cuidados paliativos**, como instrumentos fundamentales de coordinación y para el desarrollo de los cometidos previstos en el PACP.
- Que se mejore el **registro de las actuaciones** que se insertan en el PAI de cuidados paliativos en la historia clínica digital, de manera que se simplifique su consulta desde todos los niveles asistenciales que intervienen en la atención de estos pacientes y se favorezca el acceso desde los centros concertados y las agencias públicas sanitarias.

- Que se mejore la funcionalidad del **programa de telecontinuidad** de cuidados paliativos, sobre todo desde el punto de vista instrumental.
- Que se dé respuesta específica a las connotaciones especiales que presenta el colectivo de **pacientes pediátricos**, agilizando la puesta en marcha de los referentes provinciales y de hospital, garantizando en todo caso la atención en el domicilio.
- Que se acentúe la atención de las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes paliativos, dándole la relevancia que merecen, a través de los medios correspondientes cuando la situación lo precise.
- Que se incrementen los apoyos (formación, discriminación positiva para el acceso a los recursos, material técnico) que precisan los **cuidadores de pacientes paliativos en el domicilio**, para el desarrollo de la crucial labor que realizan y se les otorgue el merecido reconocimiento por ello.
- Que se garantice a los familiares y cuidadores de pacientes con enfermedades avanzadas y pronóstico de vida limitado el acceso a las prestaciones y servicios de la Ley de Dependencia de una manera ágil, en consonancia con el pronóstico vital de aquellos, y se promuevan las modificaciones normativas que les permita beneficiarse de las **medidas de conciliación** que legalmente están establecidas para el cuidado de los hijos.
- Que se impulse la organización de **redes coordinadas de voluntarios** para acompañamiento del paciente en el domicilio, de manera que se facilite el respiro familiar.

10.2.4. Rechazo y retirada de la intervención. Limitación del esfuerzo terapéutico. Tratamiento del dolor y sedación paliativa

- Que en el marco de la campaña de difusión de la Ley 2/2010, de 8 de abril, para que los ciudadanos conozcan sus derechos, se haga especial hincapié en el que les asiste al **rechazo y la retirada de las intervenciones** susceptibles de llevarse a cabo en la etapa final, aunque estuvieran clínicamente indicadas y exista riesgo para la vida.
- Que se sustituya la expresión limitación del esfuerzo terapéutico por la de **adecuación de medidas**, para evitar que se interprete como menoscabo de las posibilidades terapéuticas del paciente.
- Que se promuevan **estrategias de comunicación y negociación** adecuadas para resolver las situaciones de presión por parte de los familiares del paciente en relación con la aplicación de medidas fútiles, así como también los casos de negativa expresa de aquellos a la LET propuesta por los profesionales, haciendo valer por encima de todo el beneficio del paciente.
- Que se trabaje el establecimiento de **criterios indicativos** de intervenciones inútiles en el caso de las enfermedades no oncológicas.
- Que se inste la investigación sobre la naturaleza de las medidas de hidratación y nutrición artificiales y se promueva el consenso en torno a las mismas como objeto de la LET.
- Que se adopten medidas para la **capacitación de los profesionales de los servicios convencionales** en cuanto al manejo del dolor, y la práctica de la sedación paliativa, concienciándolos de la validez ética y jurídica de esta última.

- Que se extienda la **prudencia con los pacientes mayores**, sobre todo cuando padecen deterioro cognitivo, sometiéndolos a evaluación funcional, cognitiva y social, evitando calificarlos como paliativos cuando no lo son, a fin de que no se obvien las actuaciones que precisan para diagnosticar y tratar sus problemas de salud.
- Que se mejore el funcionamiento de los **comités de ética asistencial** y se fomente su consulta en todos los conflictos éticos que se produzcan en relación con la aplicación de la Ley

10.2.5. Acompañamiento, intimidad, confidencialidad y atención al duelo

- Que se garantice el **derecho al acompañamiento** por parte de sus familiares de los pacientes en situación de terminalidad en el ámbito hospitalario, no sólo en el supuesto de ingreso en planta, sino también durante las estancias en la UCI y los servicios de urgencia. Es particularmente importante garantizar el acompañamiento de familiares en el caso de menores, para los que resulta esencial sentir la proximidad y el cariño de sus familiares durante esa etapa.
- Que se garantice el derecho de los enfermos terminales ingresados en el hospital a disponer de **habitación individual** y se adopten medidas para que la satisfacción del mismo no se supedita al nivel de ocupación de los centros en función de la demanda estacional.
- Que se impulse la fase de **atención al duelo** de la prestación de cuidados paliativos, preparándolo con la antelación suficiente para prevenir el duelo complicado, impidiendo la ruptura brusca del vínculo con posterioridad al fallecimiento y prolongando el contacto tras el mismo cuando se haga preciso, teniendo en cuenta que deben ser psicólogos expertos quienes traten los casos más complejos.