

ANEXO 1. DOCUMENTO BASE. MORIR EN ANDALUCÍA. DIGNIDAD Y DERECHOS

La Exposición de Motivos de la Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte señala que “Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. El imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere también una muerte digna”.

El principio del respeto de la dignidad del ser humano es el punto de partida de todo reconocimiento de derechos, y tiene amplia acogida en el ordenamiento jurídico nacional e internacional, tanto desde una perspectiva genérica, como por lo que hace al ámbito sanitario.

Al instrumento normativo referido le cabe el honor de haber sido la primera regulación autonómica específicamente dedicada a la salvaguarda del valor de la dignidad humana en esta etapa vital, desarrollando los derechos que a estos efectos reconoce el Estatuto de Autonomía de Andalucía en sus artículos 20. 1 y 2 (testamento vital y dignidad ante el proceso de muerte) y el art. 22.2.i) (acceso a cuidados paliativos).

En este sentido trata de garantizar la libre determinación del paciente que padece una enfermedad irreversible con pronóstico de vida limitado, en cuanto a las opciones asistenciales que se le presentan en esta etapa; al tiempo que se ocupa de relacionar los derechos sobre los que el legislador andaluz considera que existe consenso de la población, los cuales lógicamente actúan en beneficio del paciente, pero también en garantía de los profesionales sanitarios, a los que rodea de seguridad

a la hora de aplicar las medidas que exija el alivio del sufrimiento y la humanización de este momento vital.

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, ofrece un marco jurídico conceptual imprescindible, que por un lado desgrana derechos de los ciudadanos y como contrapartida relaciona deberes de los profesionales sanitarios, de manera que se posibilite el desenvolvimiento de la libertad de aquellos para decidir en cuanto a las actuaciones clínicas que les afecten, también en esta fase de la vida, incluso con antelación al momento en que hubieran de llevarse a cabo (declaración de voluntad vital anticipada), partiendo de una adecuada información, pudiendo alcanzar dicha decisión al rechazo de la intervención propuesta. Por otro lado también se prevé la atención paliativa del sufrimiento de toda índole que pueda acompañar esta situación, incluyendo la sedación paliativa cuando esté indicada.

Aún cuando algunos de los derechos que se contienen en la ley pudieran resultar amparados por otras regulaciones vigentes, no es gratuita su recogida en un texto de estas características, teniendo en cuenta la confusión de conceptos que impera en este ámbito, y las dudas que acompañan muchas veces a algunas actuaciones, que se ven discutidas en los medios de comunicación, por las posturas encontradas que se suscitan en cuanto a las actuaciones pertinentes, con intervención casi obligada en la toma de decisiones de la autoridad judicial.

De ahí que nos veamos necesitados de subrayar lo conveniente de disponer de una normación particular que aporte claridad a las actuaciones mencionadas y determine los requisitos que deben rodear las mismas.

No obstante han transcurrido casi siete años desde su entrada en vigor y en esta Institución hemos recibido planteamientos de algunos

ciudadanos que ponen en entredicho su fiel cumplimiento, principalmente referidos a la atención de cuidados paliativos, al funcionamiento del registro de voluntades anticipadas, o al respeto de la intimidad de los pacientes y sus familiares en el trance de la muerte; pero solamente constituyen indicios aislados que no nos permiten formarnos una opinión fundada respecto al grado de satisfacción de los derechos a los que más arriba hemos aludido.

Considerando que pudiera ser el momento oportuno para su evaluación, hemos decidido llevar a cabo un estudio con el formato de Informe Especial, con el objeto de mejorar nuestra visión de resultados en lo que se refiere a la aplicación de la ley, al menos por lo que hace al ámbito de los dispositivos sanitarios que se integran en el Sistema Sanitario Público de Andalucía.

La perspectiva de nuestro estudio es estrictamente jurídica, y su objeto no es sino analizar hasta qué punto en los procesos asistenciales de los pacientes que más arriba hemos definido, se vienen preservando los derechos a la información y al consentimiento informado, el rechazo del tratamiento y la retirada de una intervención, la realización de la declaración de voluntad vital anticipada, la recepción de cuidados paliativos integrales y elección del domicilio para recibirlos, el tratamiento del dolor, la administración de sedación paliativa, el acompañamiento y la salvaguarda de la intimidad y confidencialidad.

El presente documento viene a servir como instrumento de referencia para el desarrollo de los debates a llevar a cabo en las tres jornadas programadas con representantes de pacientes, profesionales, y gestores, con experiencia e implicación comprobada en la materia que nos ocupa.

Aparece dividido en distintos capítulos, que se corresponden con los derechos reconocidos y sujetos a evaluación, los cuales recogen

un número determinado de cuestiones abiertas, no obstante esta circunstancia para que puedan plantearse otras, y sin pretensión de que todas sean respondidas por todos los participantes, ni de que se traten todas ellas con la misma profundidad en cada una de las reuniones.

Dado el limitado tiempo disponible y el número de asistentes a cada jornada, se ruega que las intervenciones sean breves y que se sigan las indicaciones de la persona que modere las sesiones, cuyo desarrollo será grabado en audio, aunque dicho material se utilizará exclusivamente para la elaboración del informe, sin que se identifiquen, ni se publiquen, las concretas opiniones de los participantes.

Agradeceríamos enormemente a estos últimos la aportación de la documentación complementaria que consideren de interés, mediante su remisión a través del correo electrónico asesoria-d@defensor-and.es

I.- Información y Consentimiento Informado

La ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, contiene una completa regulación de los derechos a la información y al consentimiento informado, remitiéndose en no pocas ocasiones a los preceptos incorporados a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

La información es el presupuesto del consentimiento, para dar satisfacción al principio de la autonomía de la voluntad del paciente, el cual se excepciona muy escasamente.

A pesar de ello dos situaciones de excepción tienen especial relevancia en lo que aquí nos atañe, pues por una lado también se

determina el derecho de aquel a no ser informado, e igualmente hay que traer a colación la posibilidad, contemplada en la segunda de las normas indicadas, de que los médicos aprecien el estado de necesidad terapéutica.

Por lo demás es preciso prestar especial atención a las situaciones de incapacidad (legal o de hecho), y tener en cuenta que el régimen jurídico del menor en el ámbito del tratamiento médico ha sido parcialmente modificado por la ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia.

Con ocasión de la tramitación de las quejas remitidas a esta Institución nos encontramos a veces presente la problemática que suscita el ofrecimiento de información, bien porque no se proporciona en tiempo y forma de manera paralela a la práctica de pruebas y otras actuaciones; bien porque no se comunica un determinado diagnóstico, o se alerta de la gravedad del estado de un paciente, hasta poco antes de su fallecimiento.

En todo caso a fin de valorar hasta qué punto se satisfacen ambos derechos en nuestro sistema sanitario público cuando de pacientes en situación de terminalidad se trata, le requerimos respuesta a las cuestiones siguientes:

1. ¿Considera que se informa regularmente a los pacientes y sus familiares (cuando no exista oposición expresa o tácita) de los episodios de relevancia clínica en su proceso asistencial? ¿Se deja constancia en la historia clínica de la información facilitada a los pacientes?
2. ¿Están establecidos protocolos sobre la forma, contenido y frecuencia de la información a pacientes y familiares? ¿Opina que la información se ofrece de manera adaptada para que resulte comprensible en función de las circunstancias de cada paciente? ¿Le consta la

existencia en los distintos recursos sanitarios, de espacios adecuados para darla, de manera que se salvaguarde la intimidad de aquel?

3. ¿Piensa que por los profesionales sanitarios se respeta el derecho del paciente a no ser informado? ¿Cree que se valora adecuadamente dicha circunstancia? ¿Se registra dicho dato en la historia clínica?
4. ¿Le parece que se producen supuestos de vulneración del derecho de los pacientes a participar en el proceso de toma de decisiones sobre las actuaciones que le afectan? En casi afirmativo, ¿a qué cree que se debe? ¿Cuál es su punto de vista en relación con la “conspiración del silencio”? ¿Cómo entiende que habría que actuarse cuando se detecta?
5. ¿Considera que se solicita el consentimiento informado ante cualquier actuación de los profesionales sanitarios que así lo requiera? ¿Existen modelos normalizados para su cumplimentación por escrito cuando es preciso? En otro caso, ¿cómo se deja constancia del mismo en la historia clínica?
6. ¿Estima que los profesionales sanitarios aprecian oportunamente los estados de necesidad terapéutica en los que está justificado no informar al paciente? ¿Se solicita el asesoramiento en estos casos del comité de ética asistencial? ¿Es suficientemente ágil la resolución del mismo? ¿Se facilita entonces la necesaria información a quienes corresponda su recepción?
7. ¿Se aplican los criterios establecidos al objeto de indagar respecto a la posible incapacidad de hecho del paciente? ¿Cree que los profesionales tienen la habilidad y formación necesarias para valorar la capacidad de una persona? ¿Se efectúa dicha valoración a los incapacitados legalmente cuando la sentencia no establece limitaciones en este ámbito? ¿Se solicita el consentimiento de quienes deban ejercerlo

según el orden legalmente establecido (persona designada en la declaración de VVA, representante legal, cónyuge o asimilado, y familiares con grado de parentesco más próximo)? ¿Las personas incapaces o incapacitadas reciben información adecuada y participan en la toma de decisiones según su grado de discernimiento?

8. ¿Se cuenta con protocolos para facilitar información sobre su enfermedad a los pacientes menores de edad, y satisfacer en todo caso, aunque lógicamente modulándose en función de la edad, su derecho a ser oídos?
9. ¿Hay criterios establecidos para valorar el grado de madurez de los pacientes menores de edad a fin de determinar si son capaces intelectual y emocionalmente de entender el alcance de la actuación sanitaria propuesta?
10. ¿Se salvaguarda la autonomía de los menores que han cumplido 16 años para consentir las actuaciones sanitarias que les afecten? ¿Existe consenso entre los facultativos sobre las actuaciones a que pueden ser sometidos estos pacientes, cuya gravedad determina la exigencia de la prestación del consentimiento por representación?
11. En su experiencia, ¿aprecia la existencia de confusión entre los pacientes/familiares sobre los términos relacionados con el abordaje sanitario al final de la vida? ¿Y entre los/as profesionales y gestores?
12. ¿Estima que los pacientes/familiares cuentan con conocimiento suficiente sobre los derechos que les asisten, así como sobre los recursos de cuidados paliativos disponibles? ¿Y los profesionales y gestores, cree que conocen los derechos de pacientes y familias y velan por su cumplimiento? ¿Piensa que conocen la normativa que los regula?

- 13.** ¿Cómo piensa que podrían mejorarse los mecanismos de información y participación de los pacientes/familiares en la toma de decisiones? ¿Qué opina de la utilización de TIC?

II.- Declaración de la voluntad vital anticipada

El documento de instrucciones previas se define en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, como un «documento por el cual, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, pudiendo el otorgante del documento designar, además, un representante para que, llegado el caso, actúe como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.»

Ya el art. 9 del Convenio de Oviedo de 4 de abril de 1997 disponía que «serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.»

En este marco jurídico internacional y estatal se incardina la regulación autonómica sobre esta materia que incluye la ley andaluza 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada; el art. 20 del Estatuto de Autonomía, el art. 9 de la ley 2//2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, que efectúa una remisión a la primera, y el

Decreto 59/2012, de 13 de marzo, de organización y funcionamiento del registro de voluntades vitales anticipadas (VVA).

Los datos oficiales sobre el registro de VVA hablan de un número todavía escaso de ciudadanos que han ejercido este derecho, al tiempo que surgen también como aspectos controvertidos los relativos al nivel de conocimiento de los profesionales sobre la misma y el grado de cumplimentación de la obligación de consultarla, los problemas que pudieran surgir a la hora de llevar a cabo esta tarea, y la convivencia pacífica de esta figura junto a la práctica de la Planificación anticipada de decisiones, en tanto que la manifestación de las preferencias del paciente se registra en la historia clínica, pudiendo llegar a incorporarse a una declaración de VVA o no, teniendo en cuenta que algunos aspectos solo son vinculantes en este último caso (solicitud de instauración de intervenciones si existe indicación clínica o designación de representante).

En esta Institución hemos recepcionado algunas quejas relacionadas con la práctica de la declaración de VVA, algunas de las cuales reflejan problemas que se han solucionado con el tiempo, aunque otras cuestiones pudieran subsistir:

- Dificultad para acceso al registro cuando la declaración de VVA solo podía otorgarse en las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud.
- Negativa a la inscripción de VVA otorgadas ante notario.
- Demora en la cita para realizar la declaración en contexto de enfermedad terminal avanzada.

Para evaluar la adecuada satisfacción de este derecho en el marco de nuestro Sistema Sanitario Público solicitamos su respuesta a las siguientes cuestiones:

- 14.** Opinión sobre el grado de difusión del derecho a la realización de la declaración de VVA entre la ciudadanía.
- 15.** Percepción sobre complejidad de la cumplimentación del impreso que incorpora la declaración de VVA, y sobre la disposición de los pacientes a solicitar habitualmente asesoramiento para realizar esta tarea, así como de los profesionales sanitarios a proporcionarlo. ¿Considera que estos últimos tienen formación suficiente para ello en los distintos niveles asistenciales?
- 16.** Problemática que pudiera acompañar al procedimiento de otorgamiento de la declaración de VVA e inscripción en el registro correspondiente.
- 17.** ¿Considera que los profesionales sanitarios conocen suficientemente la declaración de VVA? ¿Tienen dificultades para interpretarla o para aplicarla y saben cuándo deben hacerlo? ¿Piensa que consultan la existencia de la misma cuando deben tomar las decisiones a las que aquella se refiere? Cuando es necesario, ¿respetan la opinión del representante designado en aquella?
- 18.** ¿Ha advertido dificultades a la hora de consultar en la historia clínica la existencia de la declaración de VVA, y el contenido de la misma? ¿Y en relación a pacientes que la hayan realizado en otras Comunidades Autónomas?
- 19.** ¿Observa algún tipo de incompatibilidad entre la declaración de VVA y la práctica de la Planificación anticipada de decisiones? ¿Qué ventajas comparativas le parece que aporta cada una?
- 20.** En su opinión ¿se da una actitud proactiva de los profesionales sanitarios en orden a que los pacientes plasmen sus preferencias en cuanto a la atención sanitaria a través de alguna de las vías indicadas

(o de ambas)? ¿Les informan de estas posibilidades y de las ventajas que conlleva utilizarlas? ¿Les motivan a hacerlo? ¿Suelen realizar planificación anticipada de decisiones con sus pacientes? ¿Estima que tienen habilidades comunicativas para explicar a los pacientes la importancia de aquellas e impulsarlos a que las lleven a cabo?

III.- Cuidados Paliativos

La ley 2/2010 de 8 de abril, de derechos y dignidad de la persona en el proceso de la muerte define los cuidados paliativos como un “conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos”.

En el marco de dicha ley se reconoce el derecho de las personas en situación terminal o de agonía a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio con esta finalidad.

El Estatuto de Autonomía para Andalucía reconoce el derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales (art. 20) y el de los pacientes y usuarios del sistema andaluz de salud a acceder a los cuidados paliativos (art. 22).

El enfoque asistencial relacionado con la prestación de cuidados paliativos se viene practicando en nuestro ámbito territorial desde hace algún tiempo, aunque a lo largo de este proceso de evolución también se ha predicado del sistema su falta de homogeneidad, la desigual distribución de recursos, los déficits de coordinación interniveles, o las diferencias en calidad asistencial.

En el curso de la actividad ordinaria de esta Institución hemos recibido diversas quejas atinentes a la prestación sanitaria al final de la vida, las cuales en su mayor parte relatan múltiples incidencias que en el sentir de los interesados, impidieron que sus familiares tuvieran una muerte digna.

Por lo que hace a la atención debida de cuidados paliativos, las quejas aludidas advierten cuestiones como las siguientes:

- Falta de prioridad en el circuito de atención de los servicios de urgencias hospitalarios.
- Obligatoriedad de pasar por el circuito de urgencias para el ingreso en el hospital.
- Inadecuación y demoras de los medios de transporte sanitario.
- Falta de medios para el tratamiento de los pacientes en el domicilio.
- Demora en gestionar el acceso a la prestación.
- Imposibilidad de hecho para elegir el lugar del fallecimiento.

En nuestro propósito de comprobar el nivel de cumplimiento de las prescripciones legales más arriba expuestas, le requerimos respuesta a las siguientes cuestiones:

21. ¿Cómo calificaría la situación de los cuidados paliativos en Andalucía? ¿Cuáles son sus principales fortalezas? ¿Y sus retos?

Medios personales y materiales

22. ¿Cuál es su opinión sobre la dotación de recursos avanzados de cuidados paliativos (UCP y ESCP en la terminología del Plan Andaluz

de Cuidados Paliativos), y la distribución de los mismos? ¿Piensa que son suficientes? ¿Encuentra diferencias entre el ámbito urbano y el rural que repercutan en la atención de los pacientes?

23. ¿Qué piensa en relación con la composición de las UCP/ESCP, la dependencia funcional de los mismos, y su disponibilidad horaria? ¿Cree que integran todas las disciplinas que son necesarias para desarrollar esta prestación? ¿Echa de menos algún perfil profesional concreto (psicólogos, fisioterapeutas, trabajadoras sociales...)?
24. ¿Le parece que existen recursos hospitalarios de media/larga estancia para atender a los pacientes que no puedan ser cuidados en el domicilio? ¿Cree que tienen una dotación de plazas suficientes para atender estas necesidades?
25. ¿Estima que los recursos convencionales (de atención primaria y hospitalarios) cuentan con los medios oportunos para la atención del paciente no complejo?
26. ¿Cómo valora la dotación de recursos materiales de las UCP (espacio asignado, número de camas...)?
27. ¿Cómo valora la dotación de recursos materiales con los que cuentan los ESCP para la atención en el domicilio?
28. En su opinión, ¿tienen los profesionales de los equipos de cuidados paliativos un adecuado nivel de formación sobre la materia? En caso que aprecie déficit, ¿a qué niveles asistenciales considera que afecta? y ¿cómo entiende que debería solucionarse?
29. ¿Estima necesario que los profesionales que trabajan en cuidados paliativos acrediten conocimiento y experiencia en el desempeño? Y en caso afirmativo, ¿qué procedimiento habría de utilizarse para

validarla?

- 30.** ¿Existen instrumentos para prevenir/paliar la situación de desgaste que pueda afectar a los profesionales que trabajan en cuidados paliativos? ¿Cómo se les presta apoyo?
- 31.** En su opinión, ¿los sistemas de información permiten conocer el itinerario asistencial del paciente a todos los profesionales que intervengan desde los distintos niveles asistenciales? ¿Se lleva a cabo un registro del paciente que entra en el proceso de atención, con la finalidad de poder identificarlo en todos los niveles asistenciales?

Proceso Asistencial

- 32.** A su modo de ver, ¿existe una calificación adecuada de los pacientes susceptibles de ser atendidos en esta modalidad asistencial de cuidados paliativos? ¿Considera que la prestación alcanza a todos los pacientes que pudieran necesitar este tipo de atención? ¿Piensa que los profesionales conocen los criterios que definen la situación de terminalidad y los aplican oportunamente? ¿Existen protocolos para conceptualizar de esta manera a los pacientes no oncológicos? ¿Cree que los pacientes acceden a CP en el momento adecuado de la evolución de su patología?
- 33.** ¿Entiende que se da una valoración adecuada de la complejidad de los pacientes y que la intervención de los recursos avanzados se ajusta a la constatación de dicho criterio? ¿Está claro cómo y cuándo derivar a los mismos?
- 34.** Cómo valora la atención de cuidados paliativos de los profesionales de atención primaria? ¿Considera que los facultativos de atención primaria y los enfermeros de enlace y/o de familia se desplazan

cuando es necesario al domicilio del paciente? ¿Qué aspectos le resultan deficitarios o susceptibles de mejora en este nivel asistencial?

- 35.** ¿Cuál es su criterio sobre la asistencia que proporcionan los equipos de soporte en el domicilio? ¿Le parece que satisfacen los plazos establecidos en función del nivel de complejidad de la situación que demanda su intervención? ¿Considera que los plazos máximos previstos para su intervención responden adecuadamente la necesidad que la motiva? ¿Qué aspectos le resultan deficitarios o susceptibles de mejora en el funcionamiento de estos dispositivos?
- 36.** ¿Cómo valora la atención de cuidados paliativos en el hospital? ¿Aprecia diferencias asistenciales en función de la existencia de unidades específicas, con dotación de camas independientes?
- 37.** ¿Qué aportaciones realizaría al modelo organizativo actual de prestación de cuidados paliativos en el SSPA? ¿Qué opinión le merece la experiencia asistencial de estos pacientes desde unidades como el hospital de día?
- 38.** ¿Cómo valora la atención de los servicios de urgencias extrahospitalarios (UCCU, DCCU y 061) cuando se realiza una demanda de asistencia de esta naturaleza para un paciente paliativo? ¿Considera que los protocolos que rigen en relación con esta actividad identifican adecuadamente las situaciones urgentes que se presentan más frecuentemente a estos pacientes, y les asigna un nivel de prioridad adecuado?
- 39.** ¿Existen protocolos para evitar que los pacientes pasen por el circuito de los servicios de urgencia hospitalarios cuando deben someterse a alguna actuación o precisan ingreso? En otro caso, ¿hay circuitos específicos para la atención urgente de los pacientes paliativos?

Coordinación

- 40.** Percepción sobre el funcionamiento de los mecanismos de coordinación entre los distintos niveles asistenciales. ¿Piensa que los pacientes pueden acceder fácilmente a los distintos recursos? ¿Qué dificultades observa a la hora de contactar con los mismos en caso de necesidad?
- 41.** ¿Le consta la designación de profesionales referentes de cuidados paliativos para ejercer la coordinación asistencial en atención primaria? ¿Y en atención especializada?
- 42.** Específicamente, ¿le consta la creación de las comisiones de área de cuidados paliativos? En caso afirmativo, ¿considera que su funcionamiento está repercutiendo favorablemente en la coordinación de la atención sanitaria de estos pacientes?
- 43.** Valoración sobre el funcionamiento del mecanismo de telecontinuidad a través de Salud Responde.
- 44.** Según su experiencia, ¿se producen supuestos en los que quiebra la continuidad asistencial?. Y en caso de así considerarlo, ¿por qué cree que se da esta situación?
- 45.** ¿Cómo valora el funcionamiento de los medios de transporte sanitario (ambulancias) para arbitrar los desplazamientos del enfermo al hospital, y al domicilio?

Cuidados paliativos pediátricos

- 46.** ¿Considera necesaria la dotación de recursos específicos, y por lo tanto distintos de los destinados a los adultos, para la atención de cuidados paliativos de pacientes pediátricos?. En caso afirmativo,

¿cómo piensa que deberían organizarse? y ¿qué profesionales estima que deberían integrarlos?

- 47.** ¿Qué valoración realiza de la atención de cuidados paliativos que se proporciona en la actualidad a este colectivo, teniendo en cuenta que estos pacientes son calificados en todo caso como complejos?
- 48.** ¿Considera que en estos momentos es posible garantizar su atención en el domicilio? Y en caso contrario, ¿qué haría falta para alcanzar este objetivo?

Pacientes y familias

- 49.** ¿En qué medida piensa que se atienden los aspectos emocionales, tanto del paciente, como de sus cuidadores/familiares? ¿Cómo se da respuesta a las necesidades espirituales?
- 50.** ¿Considera que los cuidadores están capacitados para llevar a cabo la atención de los pacientes que permanecen en el domicilio? ¿Cree que reciben formación adecuada? ¿E información sobre todos los aspectos del proceso?
- 51.** ¿Estima que los cuidadores tienen apoyos suficientes para el desarrollo de su labor, y la resolución de las situaciones que puedan presentarse al paciente? ¿Cómo se les proporciona dicho apoyo?
- 52.** ¿Y para continuar el normal desenvolvimiento de sus vidas en sus facetas laboral, personal...? ¿Cómo se abordan las necesidades sociales que puedan existir?
- 53.** ¿Cómo se resuelven las situaciones de agotamiento de los cuidadores? ¿Le parece que se cuenta con alternativas para el respiro?

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

La ley 2/2010, de 8 de abril, que venimos comentado, contempla también una serie de derechos relacionados con el escenario de toma de decisiones al final de la vida. Así reconoce de forma independiente el derecho al rechazo y a la retirada del tratamiento, así como el derecho a la administración de sedación paliativa, al tiempo que determina el deber de los profesionales sanitarios de limitar el esfuerzo terapéutico en el ejercicio de una buena práctica clínica, evitando la obstinación terapéutica.

No obstante nos ha parecido conveniente agrupar el tratamiento de los mismos en un solo apartado, teniendo en cuenta que estos conceptos continúan generando confusión tanto entre los profesionales, como entre los pacientes y sus familias, y que una adecuada aplicación de estas medidas resulta esencial para lograr los objetivos que propugna la ley.

A lo anterior hemos añadido también la consideración del derecho previsto en el art. 13 de la ley al tratamiento del dolor, incluida la sedación, aunque ciertamente el tratamiento del dolor constituye un elemento básico de la prestación de cuidados paliativos, no podemos obviar que recibe una consideración específica en la ley.

En la Institución del Defensor del Pueblo Andaluz hemos recibido algunas quejas relacionadas con estas cuestiones, algunas que ponen en duda el adecuado tratamiento del dolor de los pacientes a los que se refieren, y otras que discuten abiertamente las decisiones adoptadas, bien porque no se atiende la solicitud de suspensión de medidas de soporte (por ejemplo retirada de hidratación artificial), o bien precisamente porque se demanda todo lo contrario (agotamiento

de todas las posibilidades terapéuticas con independencia de su utilidad para la perspectiva de vida del paciente).

A tenor de lo expuesto le pedimos que nos ofrezca su opinión en relación con las siguientes cuestiones:

- 54.** ¿Considera que los pacientes y familiares conocen suficientemente el derecho que les asiste de rechazar o retirar un tratamiento propuesto por los profesionales?
- 55.** ¿Cree que los pacientes tienen la necesaria, suficiente y comprensible información para aceptar o rechazar un tratamiento que se le propone?
- 56.** ¿Entiende que los profesionales sanitarios conocen el significado y establecen con buen criterio la Limitación del Esfuerzo Terapéutico? ¿Queda reflejado en la Historia clínica el proceso de toma de decisiones en estos casos?
- 57.** ¿Podríamos decir que la mayoría de los pacientes en situación terminal tienen el síntoma dolor bien controlado?
- 58.** Cuando existe la indicación correcta, ¿los pacientes de cuidados paliativos pueden acceder al procedimiento de Sedación Paliativa?
- 59.** ¿Tienen los profesionales sanitarios claro el concepto de Sedación Paliativa como una intervención totalmente legal y éticamente correcta?
- 60.** ¿Cree que el proceso de toma de decisiones, indicación, aplicación y control de una Sedación Paliativa queda reflejado correctamente en la Historia clínica del paciente?

- 61.** ¿Conocen todos los profesionales de Atención Primaria la existencia de un protocolo de Sedación Paliativa? ¿Y los profesionales de Atención Hospitalaria y Dispositivos de Urgencia? ¿Existe dicho Protocolo en todas las Áreas Sanitarias y/o Distritos de AP?

Intimidad, confidencialidad y acompañamiento

La Ley 2/2010, de 8 de abril, también incluye una serie de derechos que resultan expresivos de la humanización de la asistencia, y que abarcan tanto la preservación de la intimidad de los pacientes, la protección de los datos relacionados con su atención, el acompañamiento familiar, el auxilio espiritual cuando lo soliciten, y la garantía de la estancia en habitación individual, cuando el fallecimiento se produce en el ámbito hospitalario.

Este último aspecto motiva algunas de las quejas que hemos recibido en la Institución, a la que también se han puesto de manifiesto las dificultades que a veces se originan para el acompañamiento de pacientes que en sus últimos momentos son atendidos en unidades específicas (urgencias, UCI...)

Con el objeto de valorar el nivel de satisfacción de estos derechos le pedimos respuesta a los siguientes interrogantes:

- 62.** ¿En qué medida estima que se satisface el derecho de los pacientes en situación terminal a ser acompañados por sus familiares? ¿Le consta la existencia de protocolos que lo regulen?
- 63.** ¿Se permite el acompañamiento de enfermos en situación terminal en urgencias? ¿Y en la UCI? ¿Cómo piensa que debería actuarse en estos casos?

- 64.** ¿Le parece que en estas ubicaciones se salvaguarda la intimidad del paciente? En caso contrario, ¿qué medidas podrían arbitrarse para ello?
- 65.** En su experiencia, ¿qué grado de cumplimiento alcanza el derecho a disponer de habitaciones individuales para los pacientes en régimen de internamiento? ¿Se cuenta con protocolos que lo determinen? ¿Qué circunstancias pueden impedirlo? ¿Cómo se procede en caso de que no haya habitaciones disponibles?
- 66.** ¿Piensa que se facilita adecuadamente el auxilio espiritual conforme a las convicciones y creencias del paciente? ¿Cuentan los hospitales con espacios habilitados para el culto religioso?
- 67.** ¿Cómo se procede una vez que ha fallecido la persona (tiempos, preparación del cadáver, primeros momentos del duelo...)? ¿Hay una sala especial (¿Mortuorio?) donde el cadáver espera a la funeraria? En ese momento, ¿está solo o se permite el acompañamiento? ¿Cómo se hace el tránsito hasta esa sala? Si ha de estar sólo, ¿dónde espera mientras la familia? ¿Cómo se les atiende? ¿Se facilitan los trámites con la funeraria?
- 68.** ¿Cómo valora la atención al duelo en el entorno hospitalario? ¿Y en el domicilio? ¿Se hace seguimiento de las situaciones de duelo posteriormente al fallecimiento? ¿Cómo se previene el duelo patológico?