

6.1. Acompañamiento

El aspecto que goza de una regulación más detallada es el referido al acompañamiento, al que la Ley 2/2010 dedica varios preceptos, comenzando por el art. 16 en el que se hace un enunciado explícito de los derechos que comprende:

«Artículo 16. Derecho al acompañamiento

En los términos expresados en el artículo 23 y siempre que la asistencia se preste en régimen de internamiento en un centro sanitario, los pacientes, ante el proceso de muerte, tienen derecho:

a) A disponer, si así lo desean, de acompañamiento familiar.»

Por su parte, el art. 23 incluye el acompañamiento de pacientes dentro de las garantías específicas que deben proporcionar las autoridades sanitarias (recogidas en el Título IV), como complemento al reconocimiento del derecho:

«Artículo 23. Acompañamiento de los pacientes

1. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán al ciudadano o ciudadana en proceso de muerte el acompañamiento familiar, compatibilizando este con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes.»

Asimismo, como correlato del reconocimiento en el art. 26 del derecho a disponer de una habitación individual, se establece en su apartado 2 que «estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por una persona familiar o allegada».

La trascendencia de estas garantías queda demostrada cuando

comprobamos que entre los supuestos contemplados por la norma como infracción grave se incluye en el art. 30 «el impedimento del acompañamiento en el proceso de muerte, salvo que existan circunstancias clínicas que así lo justifiquen».

En las jornadas preparatorias del Informe interrogamos a nuestros colaboradores acerca del grado de respeto y cumplimiento de estos derechos y garantías, haciendo especial hincapié en las circunstancias que inciden en el ejercicio del derecho de acompañamiento cuando el enfermo se encuentra en la UCI o es atendido en los servicios de urgencias.

Mayoritariamente consideraron que **el derecho al acompañamiento de pacientes en situación de terminalidad por parte de sus familiares, se satisface adecuadamente en el ámbito hospitalario** cuando los mismos están ingresados en planta, existiendo al efecto protocolos que determinan su garantía y las condiciones de su ejercicio. Únicamente surgen algunos problemas cuando el enfermo no dispone de habitación individual y debe compartir la misma con otro enfermo, al tener que limitarse el número de acompañantes o el tiempo de permanencia de los mismos en la habitación.

A este respecto, en algunas de las quejas recibidas se nos plantea el problema derivado de la inexistencia en algún hospital de una sala en la que los familiares puedan reunirse o permanecer mientras el enfermo descansa o es objeto de atención médica, lo que les obliga a la permanencia en los pasillos durante un tiempo prolongado o a deambular por los mismos en espera de poder volver a la habitación.

La situación cambia drásticamente cuando el enfermo permanece en la UCI o es atendido en los **servicios de urgencia**. Nuestros colaboradores reconocen que **en estos espacios clínicos el acompañamiento resulta muy difícil**, normalmente porque no cuentan con lugares debidamente habilitados para que el paciente y

sus familiares puedan estar juntos y en unas mínimas condiciones de intimidad. Solo en algunos casos existe una dependencia o espacio separado que posibilite esta intimidad y propicie el acompañamiento.

Algún colaborador manifestaba que el problema deriva a veces de la falta de sensibilidad de los profesionales que no son conscientes de la importancia del acompañamiento en estos momentos previos a la muerte, considerando que muchas veces los problemas pueden solventarse con un poco de sensibilidad y humanidad.

Una de las personas consultadas, que había ejercido como cuidadora de un familiar recientemente fallecido en UCI, señalaba que al sufrimiento del paciente que fallece en soledad, había que sumar el de sus familiares que permanecen a las puertas sin poder acompañarle en esos momentos tan difíciles.

En la primera jornada preparatoria del Informe que mantuvimos con asociaciones de pacientes y familiares o cuidadores de enfermos receptores de cuidados paliativos, la representante de una de las comparecientes (Asociación de enfermos de ELA) nos explicaba el problema que se deriva para estos pacientes del hecho de no poder estar acompañados por sus familiares en la UCI o en los servicios de urgencia, ya que en muchas ocasiones han perdido la capacidad de comunicarse normalmente y precisan del auxilio de su cuidador para poder expresar sus necesidades.

Esta dificultad provoca en ocasiones situaciones absurdas, pues a veces los profesionales confunden la incapacidad para expresarse del paciente con su incapacidad para entender lo que sucede a su alrededor o comprender las explicaciones que se le puedan dar, lo que determina que se le prive injustamente de su derecho a ser informado y a expresar su consentimiento sobre las actuaciones a realizar. En estos casos **la presencia de la persona cuidadora es fundamental para que actúe como interprete del enfermo.**

Particularmente preocupante son las situaciones vividas por algunos de estos enfermos de ELA que vienen afectados de problemas respiratorios, cuando en los servicios de urgencia no pueden manifestar su oposición a la inserción de una sonda nasogástrica que les provoca sensación de asfixia o les dificulta la respiración. Estas situaciones se evitarían si estuviesen acompañados de un familiar o persona cuidadora que pudiese explicar sus necesidades específicas a los profesionales.

La principal conclusión de nuestros colaboradores ante estos problemas es la de abogar por la **necesidad de limitar la permanencia de los pacientes en situación de terminalidad en la UCI o los servicios de urgencia**, diseñando itinerarios específicos para los mismos que posibiliten su acceso inmediato a habitaciones individuales o, cuando ello no fuese posible, disponiendo espacios adecuados en estos servicios para que estos pacientes puedan permanecer en condiciones dignas de intimidad y acompañamiento.

La **necesidad de garantizar el acompañamiento de familiares** al enfermo terminal se hace especialmente presente **en el caso de menores**, para los que resulta esencial sentir la proximidad y el cariño de sus padres y hermanos durante esa etapa. Nos relataba una colaboradora el duro trance de escuchar el llanto de un niño ingresado en soledad en la UCI, motivado, no por el dolor, sino por el sufrimiento de no poder abrazar a su madre.

El derecho de los menores al acompañamiento por sus padres o tutores ya estaba reconocido con carácter general, incluso en unidades especiales como la UCI y prematuros, con especial mención a la facilitación del acompañamiento continuo en situación de terminalidad⁶⁹.

69. Art. 8 del: Andalucía. Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad. BOJA núm. 244 de 16-12-2017. [Consulta 20-10-2017]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/244/d2.pdf>

A pesar de ello en esta Institución hemos recibido quejas que ponen de relieve la vulneración de este precepto, y que nos han hecho ver que la situación varía mucho de unos centros a otros, tal y como alguno de nuestros asesores nos ha confirmado.

De entre las quejas recibidas en esta Institución en relación con enfermos en proceso de muerte, algunas de las que traslucen un mayor sufrimiento son las remitidas por madres o padres de menores fallecidos, que aún satisfechos con la atención médica recibida por sus hijos, muestran su dolor y rabia por no haber podido acompañarles en el momento del fallecimiento, derivándose a veces de esta circunstancia un sentimiento de culpa que ha podido tener repercusión, incluso, en el afrontamiento del duelo.