

9. CONCLUSIONES

9.1. Conclusiones generales

El objetivo perseguido con la elaboración de este informe es analizar el cumplimiento del conjunto de derechos y garantías que se establecen en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, en el ámbito del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Partiendo de esta premisa, y tras la investigación realizada, consideramos que **en general dichos derechos se respetan y cumplen, pero se advierten determinadas carencias, insuficiencias e inequidades que nos impiden afirmar que los mismos estén plenamente garantizados y se respeten por igual en todo el territorio andaluz y en relación a todas las personas en proceso de muerte.**

Valoramos muy positivamente el propio contenido de **la Ley 2/2010**, pensamos que **es un texto de gran calidad técnica** que lo ha llevado a convertirse en referente de toda la legislación posterior que se ha ido aprobando por otras Comunidades Autónomas, así como del proyecto de ley nacional que actualmente se debate en el Congreso de los Diputados.

Reclamamos sin embargo un **esfuerzo adicional de difusión** de la misma, tanto en relación con la ciudadanía, al objeto de que conozca los derechos y garantías que tiene reconocidos, como en relación a los profesionales que integran el sistema sanitario, a fin de que sean conscientes de los deberes y responsabilidades que asumen e interioricen su carácter imperativo.

También creemos que es preciso realizar 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.

Estimamos que la aprobación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos y la elaboración del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos han sido **instrumentos fundamentales** para el posterior desarrollo del sistema organizado de medios y recursos que constituyen los actuales cuidados paliativos en Andalucía.

Ahora bien pensamos que **es imprescindible actualizar 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.

Para este proceso de evaluación, estimamos necesario que se dé cumplimiento efectivo a lo establecido en la disposición adicional primera de la Ley 2/2010 **actualizando con periodicidad anual el estudio sobre cómo mueren los andaluces**, que hasta la fecha sólo se ha realizado en una ocasión (en 2012).

El nuevo Plan Andaluz de Cuidados Paliativos habría de incluir **un diseño definitivo del modelo organizativo y funcional** a implantar en Andalucía, limitando la actual diversidad, que debería ceñirse exclusivamente a los supuestos en que aquella resultara justificada por razones técnicas o de excesiva dispersión geográfica.

Reconocemos el esfuerzo realizado por la Administración Sanitaria Andaluza desplegando un conjunto de medios y recursos que nos permiten hoy contar con un sistema organizado destinado a la prestación

de asistencia y cuidados a las personas que afrontan una enfermedad terminal y satisfacer las necesidades básicas de sus familias y cuidadores.

Sin embargo, aún siendo reseñable dicho esfuerzo, no resulta suficiente para satisfacer las necesidades actuales de la población andaluza, ni las que pueden preverse a corto, medio y largo plazo teniendo en cuenta el progresivo envejecimiento de la población y los avances médicos que propician un aumento de las personas afectadas por enfermedades crónicas y pluripatológicas. **Actualmente el sistema no llega a todos aquellos que lo necesitan, lo que provoca que muchos pacientes que serían tributarios de cuidados paliativos fallezcan sin llegar a recibirlos.**

A estos efectos **los pacientes no oncológicos siguen siendo la asignatura pendiente** en cuanto al pleno disfrute de los derechos que reconoce la Ley 2/2010. Es indispensable mejorar sustancialmente su situación, garantizándoles un acceso equivalente al de los enfermos de cáncer en la atención de cuidados paliativos, cuyas prestaciones deben poder disfrutar en toda su extensión.

Asimismo, debemos destacar las **carencias que padecen los recursos avanzados de cuidados paliativos** ya existentes y reclamar la necesidad de dotar a los mismos con los medios personales y materiales que el propio Plan establece y resultan imprescindibles para un adecuado cumplimiento de las funciones que tienen encomendadas. En particular, demandamos la incorporación de los psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas previstos en aquel y el incremento de la dotación de personal de los equipos de soporte mixtos.

Debemos resaltar la **alta valoración que nos merece el trabajo de los profesionales integrados en los recursos avanzados de cuidados paliativos**, cuya dedicación, cualificación y capacitación constituyen la piedra angular sobre la que se asienta todo el entramado

prestacional del sistema sanitario público dedicado a atender a las personas en proceso de muerte en Andalucía.

Asimismo, debemos mostrar nuestra consideración hacia todos aquellos profesionales sanitarios que, desde los recursos convencionales (atención primaria, hospitalaria y urgencias) vienen realizando una labor imprescindible para dar efectividad real al marco conceptual de unos cuidados paliativos integrales y de calidad, aunque nos preocupa la **escasa implicación** mostrada por algunos de los profesionales que prestan servicios en atención primaria y especializada en cuanto a la materialización de determinadas tareas.

Se ha mejorado el cumplimiento de los deberes de información y la garantía del consentimiento informado, pero hay que **incrementar las habilidades de los profesionales en orden a que puedan establecer con los pacientes y sus familiares un auténtico proceso comunicativo que conduzca a la adopción compartida de las decisiones**, y que al mismo tiempo permita la desaparición de prácticas negativas arraigadas (conspiración del silencio, sobreestimación del privilegio terapéutico, soslayo de la voluntad de los pacientes de edad avanzada...)

Resulta digno de mención el esfuerzo realizado para dar cumplimiento efectivo al derecho de las personas a formular anticipadamente sus voluntades vitales, mejorando y ampliando los puntos de registro y facilitando herramientas tecnológicas para su más cómoda cumplimentación. No obstante ante el escaso número de declaraciones registradas se impone la tarea de **profundizar en la difusión** del documento, su funcionalidad y relevancia, así como de facilitar su cumplimentación ofreciendo asesoramiento desde los distintos niveles sanitarios y reduciendo la complejidad que actualmente presenta.

En relación con el derecho a recibir unos cuidados paliativos integrales y de calidad, debemos mostrar nuestra preocupación por la **evidente falta de equidad que existe actualmente en relación al despliegue de medios y recursos que conforman el sistema de cuidados paliativos de Andalucía**. En particular, por lo que se refiere a la distribución territorial de los mismos que propician situaciones de clara discriminación entre unos territorios y otros, resultando especialmente perjudicadas las personas que residen en zonas rurales, cuyas posibilidades de acceso a los recursos avanzados de cuidados paliativos es mucho más limitada que las de las personas que residen en núcleos urbanos, llegando incluso a ver cuestionado su derecho a optar por el domicilio como lugar donde recibir la asistencia y vivir la etapa final.

La **capacitación y la sensibilización de los profesionales** son los factores que más directamente inciden en múltiples aspectos asistenciales de los cuidados paliativos. Es preciso continuar la estrategia formativa, sobre todo en el ámbito de los recursos convencionales, para que realicen una adecuada calificación de la terminalidad y la complejidad, a fin de homogeneizar el acceso a los cuidados paliativos y la intervención de los recursos avanzados. Hay que contagiar el espíritu paliativo a todos los niveles asistenciales.

El problema se suscita fundamentalmente porque los cuidados paliativos no conforman una especialidad, aunque se ha promovido su reconocimiento como área de capacitación específica, de manera que las plazas que están especialmente destinadas a dispensar este tipo de asistencia se desempeñan indistintamente. Entendemos preciso que, en tanto se solventa esta cuestión, se establezcan **mecanismos que garanticen la cobertura de las plazas de los dispositivos que integran los recursos avanzados con profesionales que cuenten con formación acreditada, experiencia y vocación real**.

La atención paliativa de las personas menores de edad constituye uno de los aspectos más deficitarios del sistema, por su falta de respuesta específica a las connotaciones especiales que presenta este colectivo. Significativamente no está resuelta la atención del paciente pediátrico en el domicilio, lo que determina que un porcentaje muy elevado de niños y adolescentes estén falleciendo en los hospitales en contra de sus deseos y el de sus familias.

Se les pide demasiado a los familiares y cuidadores de pacientes en el domicilio, sin que por otro lado se les ofrezcan apoyos suficientes. Hay que formales y facilitarles el acceso a las prestaciones y servicios de la Ley de Dependencia de una manera ágil, en consonancia con el pronóstico vital de los pacientes. También **reclamamos una modificación normativa que les permita beneficiarse de las medidas de conciliación** que legalmente están establecidas para el cuidado de los hijos.

Aún existe mucha confusión en relación con las decisiones susceptibles de adoptarse en el tramo final de la vida. Todavía se generan conflictos, e incluso a veces se discuten desde una perspectiva ética lo que son derechos legalmente reconocidos. **Solamente en el ámbito de los recursos avanzados de cuidados paliativos puede afirmarse un manejo adecuado de la limitación del esfuerzo terapéutico o la sedación paliativa,** surgiendo la duda al margen de aquellos, y subsistiendo el riesgo de aplicación inadecuada por exceso o por defecto. Hay que lamentar el escaso recurso en estos casos a los comités de ética asistencial, cuyos pronunciamientos por otro lado son muy valorados.

Los aspectos emocionales y espirituales son los grandes olvidados del sistema, es una labor que asumen masivamente las Asociaciones de pacientes con personal propio. La atención al duelo también se relega, sobre todo en el seguimiento posterior al fallecimiento.

La satisfacción de los **derechos de acompañamiento y confidencialidad**, se muestra todavía muy condicionada por el lugar en el que los pacientes permanezcan. Es necesario que estos derechos se garanticen también cuando los pacientes se encuentran en la UCI o en urgencias.

Aunque existe una voluntad generalizada de cumplimiento del **derecho de los pacientes en situación terminal a ser alojados en habitaciones individuales**, en ningún caso puede afirmarse que esa garantía sea plena, ya que generalmente se supedita su cumplimiento a los periodos de normalidad o baja frecuentación, reconociendo que el mismo resulta incumplido en momentos de especial demanda asistencial. Debemos insistir en que **se trata de un derecho legalmente reconocido y garantizado, un derecho pleno que no puede quedar condicionado por las circunstancias sino que debe desplegar su efectividad en todo caso**, aceptando únicamente su suspensión temporal en situaciones realmente excepcionales.

En relación al debate social existente en torno a la posible legalización de la eutanasia y el suicidio asistido, podría resultar conveniente que la ciudadanía andaluza pudiera posicionarse al respecto. A este respecto, proponemos la adopción de una Resolución del Parlamento de Andalucía, adoptada por los Grupos Políticos con representación parlamentaria tras un proceso de debate participativo con intervención activa de todas las personas y colectivos interesados, fomentada a través de una campaña informativa y mediante la implementación de herramientas que posibiliten la presentación de propuestas e iniciativas.

9.2. Conclusiones específicas

Las conclusiones que acabamos de enunciar con carácter general, resumen los aspectos que hemos querido destacar de las que de forma

detallada y pormenorizada hemos añadido al final de cada uno de los capítulos que componen este Informe. A riesgo de resultar redundantes, nos ha parecido oportuno reproducirlas en su totalidad por bloques temáticos, para favorecer una lectura comprensiva del conjunto de las valoraciones que han surgido de nuestra investigación, e incluso avance de algunas de las medidas que se proponen desde la Institución, las cuales aparecen en forma de Recomendaciones en el capítulo siguiente.

9.2.1. Información y consentimiento informado

El reconocimiento explícito de los derechos a la información asistencial y el consentimiento informado respecto de los pacientes que presentan enfermedades avanzadas con criterios de terminalidad, se justifica por las especiales connotaciones que se predicen del proceso de muerte y por la necesidad de aportar claridad a las intervenciones que pudieran llevarse a cabo en el curso del mismo, en garantía de la libertad de los ciudadanos y de la legalidad de la intervención de los profesionales.

Con carácter general constatamos que los pacientes reciben información adecuada acerca del diagnóstico y tratamiento de su proceso por parte de sus servicios sanitarios de referencia en razón de la naturaleza de aquel. No obstante, esta información resulta con frecuencia incompleta porque falta la relativa al pronóstico de la enfermedad, la cual se suele delegar en los servicios de cuidados paliativos, sobre todo en el caso de pacientes que no son receptores clásicos de esta modalidad asistencial (fundamentalmente los no oncológicos).

La complejidad de los procesos asistenciales, en los que existe intervención de múltiples profesionales, y la superposición de los correspondientes a la enfermedad de base junto al de cuidados paliativos, exige que se identifique con claridad al facultativo responsable que se

erija en referente del paciente desde el punto de vista informativo, sirva de puente entre las distintas modalidades asistenciales y responda a las dudas que aquel pueda plantearle.

Ante la dificultad que presenta el establecimiento de protocolos estandarizados de información es necesario, al menos, que todos los profesionales, en los distintos ámbitos asistenciales, manejen técnicas de comunicación e información de malas noticias que les aporten las habilidades necesarias para afrontar esta difícil tarea.

La labor informativa no siempre se desarrolla en condiciones apropiadas de espacio, y sobre todo de tiempo, sin que consideremos que la escasez de aquel pueda servir como excusa para lo que es un proceso comunicativo inapropiado.

La conspiración del silencio todavía acaece con mayor frecuencia de la que sería deseable por falta de implicación suficiente de los profesionales, miedo al sufrimiento de los propios familiares y prácticas arraigadas inadecuadas. Consideramos que la comprobación de su existencia debería reconocerse como elemento de complejidad de la atención en fase paliativa y motivar su exploración y abordaje mediante la aplicación de las técnicas diseñadas a este fin.

El consentimiento informado está plenamente integrado en la cultura asistencial, pero al igual que en otros ámbitos de la atención sanitaria, se corre el riesgo de que se convierta en un trámite formal de obligado cumplimiento que no sirva a los fines que le están encomendados, que no son otros que permitir la participación del paciente en lo atinente a su proceso compartiendo la responsabilidad y los riesgos de las decisiones que se adopten.

El consentimiento informado, en tanto que paradigma de la relación médico-paciente, debe sustentarse en un modelo deliberativo-

democrático de toma de decisiones, que por un lado respete la libertad del paciente pero que por otro se traduzca en el ofrecimiento de acompañamiento y acogida en una situación de extrema vulnerabilidad. De esta manera ha de traducir un auténtico proceso comunicativo que permita el establecimiento de un clima de confianza, en el que se pueda realizar una escucha activa que conduzca en el momento oportuno a llegar a conocer los deseos y preferencias del paciente.

La capacidad para adoptar decisiones es un presupuesto necesario e imprescindible del consentimiento informado. Por ello, nos preocupa que en relación con determinados colectivos de pacientes se presuponga muchas veces su falta de capacidad o se evalúe dicha capacidad sin seguir un procedimiento estructurado basado en herramientas validadas y adoptadas por consenso.

Debemos denunciar que existe una carencia generalizada de habilidades para adaptar la información a las circunstancias de los pacientes menores de edad, de forma que prácticamente se les obvia a este respecto, incluso en el caso de los mayores de 16 años, a menos que obstinadamente reclamen su recepción y siempre que sus padres no se opongan.

Las dificultades para la información y el consentimiento se acrecientan en este colectivo de pacientes, reproduciéndose de forma más acusada los déficits apreciados en el cumplimiento de estos derechos en el caso de pacientes adultos, por lo que las necesidades de acompañamiento y acogida para con los mismos y sus familiares son mucho mayores.

Con carácter general el registro de los datos relacionados con el cumplimiento de estos derechos en la historia clínica de los pacientes es defectuoso, reflejándose normalmente el hecho en sí del ofrecimiento de información o la prestación del consentimiento pero no el contenido de la que se proporciona y, en su caso, sirve de fundamento a este último.

9.2.2. Declaración de la voluntad vital anticipada

El número de declaraciones de voluntad vital anticipada registradas en Andalucía es significativamente bajo. El derecho está poco difundido y resulta escasamente conocido por la ciudadanía, hasta el punto de que su ejercicio se presenta poco menos que excepcional.

Para explicar esta situación se apuntan causas de muy diversa índole: el rechazo frontal de la muerte que impera en la cultura mediterránea; la tradición de paternalismo médico no del todo superada, que atribuye a los profesionales la responsabilidad en la adopción de las decisiones; la desconexión temporal entre el momento en el que se emite la declaración en relación con el tiempo en el que sus prescripciones deben ser aplicadas; el escaso protagonismo de los profesionales a la hora de impulsar su realización; y la complejidad que plantea la cumplimentación del modelo para el ciudadano medio.

En concreto en relación con la cumplimentación del documento estimamos necesario contar con un facilitador que proporcione el asesoramiento previo necesario, por su familiarización con el documento y sensibilización respecto de su funcionalidad. Dicho facilitador, a ser posible, debería ubicarse en el ámbito de los servicios sanitarios de atención primaria, por su proximidad respecto al paciente, y la calidad que reviste en este nivel la relación entre aquel y su habitual equipo asistencial.

Como alternativa no incompatible con la declaración de voluntad vital anticipada se erige la denominada Planificación Anticipada de Decisiones, la cual presenta en la práctica singulares ventajas porque asegura un adecuado respeto de la voluntad del paciente, en la medida que responde a una estrategia compleja que se realiza en equipo; resulta más flexible y dinámica, de forma que puede ser fácilmente modificada; propicia la reflexión sobre los valores y permite una participación más

activa de la familia, al tiempo que posibilita una mayor adecuación al entorno y al contexto.

Para que la planificación anticipada de decisiones despliegue toda su funcionalidad consideramos que debe solucionarse el problema de su escasa visibilidad en la historia clínica, que se origina al no estar consolidado su registro en el apartado que refleja el listado de los problemas del paciente, lo que provoca que el acceso a la información sobre la misma exija una búsqueda laboriosa en las aplicaciones correspondientes.

La consulta sobre la existencia de la declaración de voluntad vital anticipada en un caso concreto no presenta mayor problema, aunque habitualmente se lleva a cabo mediante contacto telefónico con el dispositivo de Salud Responde, pero en modo alguno alcanza a las declaraciones emitidas fuera de nuestra Comunidad Autónoma.

Cuando consta la existencia de voluntad vital anticipada suelen respetarse sus determinaciones, sobre todo las que se manifiestan por medio de representante, cuando el mismo ha sido designado. No obstante debemos señalar que todavía no se consulta el registro de manera sistemática cuando se materializa el presupuesto para ello porque la situación del paciente le impida adoptar sus propias decisiones ante las opciones asistenciales que se planteen. El aún escaso número de declaraciones de voluntad vital anticipada registradas no debería impedir que los profesionales indaguen sobre su emisión en cada caso particular.

9.2.3 Cuidados paliativos

El derecho a la atención de cuidados paliativos no se satisface con cualquier nivel de prestación, en la medida en que su reconocimiento se acompaña de exigencias de integralidad y calidad.

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos diseña un modelo de atención compartida con participación de recursos convencionales y avanzados, pero el ajuste entre el modelo teórico y el real viene marcado por la heterogeneidad, de manera que el esquema organizativo, la dotación de recursos y la forma en la que los mismos se interrelacionan son muy diversos.

La apuesta por la transversalidad de la atención de cuidados paliativos genera el debate sobre la dependencia funcional de los recursos avanzados en el marco hospitalario (UCP), en el que destaca la opción por crear unidades de gestión clínica autónomas, incrementando la visibilidad de esta modalidad asistencial, con directa repercusión en la calidad de la asistencia. No hay duda en que el interés de los gestores en relación con este ámbito asistencial puede mejorar su posicionamiento a la hora de la pugna competida por el reparto de recursos.

Desde la puesta en marcha del PACP se ha producido un incremento neto de recursos avanzados, fundamentalmente en lo relativo a los equipos de soporte domiciliarios y mixtos, aunque las prescripciones de aquel en cuanto a los mismos no se han completado. Hay hospitales de especialidades que no cuentan con UCP y la mayoría de los hospitales comarcales cuentan con un único equipo de soporte de carácter mixto, en el que un médico y un enfermero se enfrentan a una multiplicidad de tareas, y se ven obligados a sustituirse mutuamente en las ausencias por vacaciones, licencias, enfermedad, etc.

La desigualdad en la dotación y distribución de recursos avanzados entre el ámbito urbano y el rural, con evidente perjuicio para este último, compromete la equidad en el acceso, pues existe dificultad de abordaje en el domicilio en determinadas localizaciones, por la imposibilidad de los equipos de realizar desplazamientos que superen determinadas cronas.

En el funcionamiento del modelo de atención compartida el rol que desempeñan los recursos avanzados y los convencionales fluctúa, de forma que la intervención de un tipo de recursos prevalece sobre la del otro, en función de la disponibilidad de los primeros y del nivel formativo y la sensibilización de los segundos, sobre todo los de atención primaria.

La intervención de los recursos convencionales de atención primaria, con una adecuada capacitación, es un elemento fundamental de la asistencia de cuidados paliativos, con relevancia para combatir la asimetría de medios así como la disponibilidad limitada de los recursos avanzados a una determinada franja horaria (días laborales durante la mañana); pero aunque compete a todos los profesionales coordinarse de la mejor manera posible para dispensar la atención de cuidados paliativos, la alta complejidad debe ser 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.

La atención integral de CP demanda equipos multidisciplinares, pero la dificultad que entraña que los recursos avanzados cuenten con dotaciones específicas de psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas, difícilmente puede resolverse con el recurso a los medios que normalmente tiene el sistema para desarrollar su labor ordinaria (psicólogos de los equipos de salud mental, trabajadores sociales de los hospitales y centros de salud, y fisioterapeutas de los servicios de rehabilitación), teniendo en cuenta las condiciones en las que estos vienen desarrollando su trabajo, y su falta de formación específica en la atención al final de la vida. En todo caso en este aspecto también rige el criterio de la complejidad, y serán solamente los pacientes complejos desde la perspectiva psicológica, social... los que deban ser atendidos por estos profesionales.

Se detecta una grave insuficiencia de plazas en recursos de media-larga estancia para pacientes que no pueden ser atendidos en el domicilio, bien por razón de la propia enfermedad que precisa un proceso de hospitalización prolongado, bien porque carecen de entorno social, o el que poseen no resulta apropiado para desarrollar esta función. Desde el ámbito social tampoco se da respuesta a esta situación y otras entidades que se sitúan más en la tradición de los hospice, como San Juan de Dios o Cudeca, también están retrocediendo en este sentido, pues se están convirtiendo en unidades de hospitalización de agudos.

Por lo que hace a la disponibilidad de medios materiales para dispensar la asistencia de CP se concluye que los recursos convencionales apenas necesitan medios extraordinarios, pero en el marco de los recursos avanzados muchas UCP necesitan más habitaciones individuales y muchos equipos de soporte domiciliarios y mixtos precisan despachos propios, medios de transporte y equipamientos informáticos (tablet).

La formación de cuidados paliativos en los estudios de grado y postgrado se presenta todavía débil e insuficiente, y en tanto se produzca el reconocimiento de esta disciplina como área de capacitación específica (subespecialidad), es preciso establecer 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.

Partiendo de que la formación es una herramienta imprescindible para que verdaderamente llegue a implantarse el modelo de atención compartida -pues este implica que todos los profesionales del sistema estén capacitados para atender a este tipo de pacientes- y a pesar de la magnitud de la estrategia de formación desarrollada, se aprecia un déficit en el ámbito de los recursos convencionales donde el proceso de capacitación se presenta lento y asimétrico, pues dicha estrategia formativa aparece limitada por la voluntariedad (a la formación llegan

los profesionales más motivados) de lo que se deduce la necesidad de plantear 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.

En relación con la dotación de recursos personales y materiales, pensamos que se impone la obligación de realizar las evaluaciones oportunas de los indicadores establecidos en el PACP con el objeto de extraer conclusiones y adoptar medidas.

La mera confrontación de las estimaciones sobre población susceptible de recibir cuidados paliativos que se contemplan en el PACP, y el número de pacientes que acceden al PAI de cuidados paliativos nos lleva a pensar que el sistema no llega a todos aquellos que lo necesitan, de forma que hay muchos pacientes que serían tributarios de cuidados paliativos pero que fallecen sin llegar a recibirlos.

En el desarrollo del itinerario asistencial de cuidados paliativos la valoración inicial de la terminalidad y la determinación del grado de complejidad son los aspectos más controvertidos.

Con carácter general el paciente llega tarde a la atención de paliativos en el curso evolutivo de su proceso, a veces incluso en situación de últimos días, de manera que los beneficios que puedan derivarse de aquella no le alcanzan o son escasos. El sobretratamiento en el caso de los pacientes oncológicos y la dificultad para establecer criterios en cuanto al resto se encuentran en la raíz de esta situación. Para superar estos problemas consideramos necesario que se incremente la información sobre los ventajas e inconvenientes de los tratamientos; se consulte con el paciente y la familia sobre la orientación que debe primar en el proceso; se comparta la decisión entre varios profesionales, y se escuche a este respecto a los de los recursos avanzados, bien a través de consultas o mediante su

participación en sesiones clínicas. Por lo que hace a los pacientes no oncológicos es preciso que se aumente la difusión y el conocimiento de los criterios que permiten su calificación como paliativos entre los recursos convencionales.

Hay que hacer desaparecer el estigma que en cierta medida conlleva la catalogación de un paciente como paliativo, dando a conocer esta modalidad asistencial, y hablando de la misma con naturalidad, para que no se constituya en freno de la derivación que prive al paciente de este tipo de atención cuando la necesita.

Existe una herramienta validada para medir el nivel de complejidad (documento IDC-PAL), pero agrupa parámetros de diversa naturaleza, de forma que si bien los clínicos pueden resultar más claros, los demás (situación socio-emocional, entorno y familia, y organización sanitaria) son más amplios y elásticos, lo que permite que la mayoría de los paciente puedan ser calificados como complejos. Por eso consideramos que es posible mejorar la gestión de la complejidad de los pacientes insistiendo en la difusión del PAI y dando a conocer la herramienta de complejidad entre los servicios convencionales.

En la atención paliativa desde los servicios convencionales de atención primaria se requiere mayor implicación de los facultativos a la hora de desplazarse al domicilio de los pacientes, aunque la atención domiciliaria en este ámbito no se centra exclusivamente en dicho profesional, configurándose como una labor de todo el equipo, donde las enfermeras gestoras de casos desempeñan una función primordial.

En cuanto a la atención que se dispensa desde los recursos avanzados hospitalarios está demostrado que la existencia de unidades específicas, con dotación de camas independientes, aporta beneficios al paciente y al sistema sanitario.

Por su parte los equipos avanzados de soporte domiciliarios o mixtos en general se ocupan de más pacientes de los que pueden abarcar, lo que conlleva en muchos casos que en vez de realizar visitas programadas, que sería lo deseable, se organicen la jornada en función de los pacientes que estén más necesitados de atención. En todo caso se estima que la asistencia que dispensan es de alta calidad y que normalmente se respetan los plazos previstos en el PAI según la prioridad que exige la intervención. Dado que la situación empeora en los equipos mixtos cuando falta uno de los dos profesionales que lo integran, estimamos imprescindible el aumento de la dotación de los mismos.

La atención de urgencias (extra y hospitalaria) fuera de los períodos de funcionamiento ordinario de los equipos convencionales y avanzados continúa preocupando a pacientes y familiares. Se trata de anticipar la asistencia a las crisis a través de diversos mecanismos: comunicación previa de dicha posibilidad a los equipos de atención extrahospitalaria urgente; disponibilidad de profesionales de guardia las 24 horas en determinados centros; o utilización de recursos intermedios como las unidades de día para la práctica de actuaciones puntuales.

Se ha mejorado mucho el acceso al hospital sin necesidad de tener que transitar por el circuito de urgencias, pero sigue siendo un itinerario obligado en determinados horarios y centros, de manera que aún se detecta en las dependencias de muchos servicios de urgencia hospitalarios la presencia de pacientes que podrían ser calificados como paliativos. En este caso estimamos necesaria la existencia de vías privilegiadas que favorezcan un camino alternativo, bien a través del circuito de pacientes vulnerables que se dictamina desde el triaje, bien mediante la entrega de tarjetas individuales desde los recursos avanzados de cuidados paliativos, a fin de que sean exhibidas por los pacientes al llegar al centro.

En cumplimiento de las previsiones del PACP para la coordinación interniveles se ha creado un órgano de coordinación autonómica y se ha materializado la designación de referentes en primaria y hospitalaria, pero hemos podido comprobar que muchas de las comisiones de área de cuidados paliativos o no están constituidas, o no funcionan, a pesar de que en determinadas localizaciones su labor se ha revelado esencial para el análisis y solución de los problemas. Nos parece imprescindible que todas las comisiones de área estén debidamente constituidas y en funcionamiento.

La historia de salud digital única es difícil de consultar desde los distintos niveles asistenciales en la medida en que cada uno registra la información en soportes o módulos diferentes y porque no resulta accesible desde agencias públicas sanitarias y centros concertados.

La gestión de casos es altamente valorada como mecanismo de coordinación de la asistencia de los pacientes paliativos, sobre todo en aquellos ámbitos geográficos difíciles para el acceso de los recursos avanzados.

La funcionalidad del programa de telecontinuidad de cuidados paliativos sin embargo suscita discrepancias, siendo necesario reflexionarlo y mejorarlo, fundamentalmente desde el punto de vista instrumental.

Hay muchas razones que determinan la especificidad de la población pediátrica en la atención de cuidados paliativos, pero el diseño organizativo de la misma aún se está fraguando. En principio se plantea un esquema similar de atención compartida entre los pediatras de recursos convencionales y los recursos avanzados, pero los primeros no se desplazan al domicilio y se contabilizan muy escasas derivaciones a los segundos, que además vienen demandando poder contar con equipos especializados de apoyo para resolver dudas.

La atención de cuidados paliativos del paciente pediátrico en el domicilio no está resuelta, lo que se traduce en que un porcentaje muy elevado de niños y adolescentes fallece en los hospitales, en contra habitualmente de sus deseos y el de sus familias.

La materialización de las medidas previstas para dar respuesta a esta situación (nombramiento de pediatras con formación avanzada en los hospitales, y de pediatras con formación avanzada referentes que se coordinen con los de los recursos convencionales y los equipos de soporte avanzados) no se está llevando a cabo con la agilidad que exige la realidad asistencial de este colectivo.

Predomina la atención de la enfermedad respecto de la del enfermo, de ahí que la atención de los aspectos psicoemocionales y espirituales aparezca minusvalorada. Resulta imprescindible contar en los equipos multidisciplinares con profesionales psicólogos que estén formados en la atención al final de la vida, cuanto más en los que desarrollan su labor con pacientes pediátricos. Además en general los profesionales que dispensan asistencia de cuidados paliativos deben poder al menos reconocer la existencia de necesidades espirituales, explorarlas, y hacer una primera intervención a través del acompañamiento.

Se les pide demasiado a los cuidadores, que a veces se ven obligados a asumir en el domicilio técnicas que en el hospital llevarían a cabo los profesionales, sin que los apoyos que se les ofrezca para desempañar esta tarea (formación, discriminación positiva para el acceso a los recursos, material técnico de apoyo) puedan estimarse suficientes.

Los recursos previstos para proporcionar apoyo social, normalmente exigen elevados tiempos de gestión que resultan incompatibles con el pronóstico vital de los pacientes paliativos, por lo que muchos quedan desprotegidos desde esta perspectiva. Es necesario agilizar los instrumentos previstos en la Ley de dependencia y especialmente

la ayuda a domicilio para dar respuesta efectiva a los enfermos paliativos.

La normativa actual no da respuestas válidas para que los cuidadores puedan compaginar la labor de cuidados con su vida laboral. Es necesario que las medidas de conciliación previstas para el cuidado de hijos se extienden a las personas que cuidan enfermos en situación de terminalidad.

El voluntariado tampoco se configura hasta el momento como un recurso eficaz para el respiro familiar por la dificultad de organizar redes coordinadas que proporcionen acompañamiento en el domicilio.

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

Hay un déficit de conocimiento de la ciudadanía respecto de los derechos que le asisten en relación con la toma de decisiones al final de la vida y también, en parte, confusión terminológica de los profesionales.

El rechazo y la retirada de la intervención presuponen una decisión del paciente y la existencia de indicación clínica. Por contra la limitación del esfuerzo terapéutico (o adecuación de medidas) exige un juicio profesional de futilidad de acuerdo a criterios de indicación y pronóstico.

La presión de la familia en contra de la limitación del esfuerzo terapéutico debe resolverse con estrategias de comunicación y negociación adecuadas, aunque, si no es posible el acuerdo, hay que situar el beneficio del paciente en primer lugar.

Se aprecian evidencias de evolución positiva en la aplicación de la limitación del esfuerzo terapéutico que convierten la obstinación

terapéutica en la excepción, aunque esta última sigue siendo lo más frecuente en el ámbito pediátrico.

No existen criterios determinantes para el juicio de futilidad, ni en relación con los pacientes oncológicos ni, mucho menos, con los pacientes no oncológicos, en los que el comportamiento es más heterogéneo. Es preciso echar mano de la experiencia y la consulta, por lo demás obligada, con otros profesionales.

Se puede pasar de la obstinación al nihilismo terapéutico, sobre todo en el caso de pacientes mayores con deterioro cognitivo, por su identificación errónea como pacientes paliativos o por el descarte de intervenciones que resultan indicadas a pacientes así calificados.

La hidratación y alimentación artificiales son actuaciones muy controvertidas como objeto de la limitación del esfuerzo terapéutico porque no existe consenso en cuanto a su consideración como tratamiento médico o medidas básicas de cuidado.

Se da un manejo adecuado del síntoma del dolor en el entorno de los profesionales que se dedican a la prestación de cuidados paliativos, pero existen dudas en cuanto a otros ámbitos asistenciales.

Cuando la sedación paliativa está bien indicada y ejecutada no provoca ningún problema moral a los profesionales, aunque a veces se discute en entornos no relacionados con los cuidados paliativos o los servicios de oncología.

El acceso a la sedación paliativa es un indicador más de calidad de la atención de cuidados paliativos y va ligado a la existencia de competencia profesional en el manejo de los síntomas y disponibilidad de recursos, de manera que todavía hay casos en los que no se aplica correctamente, tanto por defecto como por exceso.

Los comités de ética asistencial están infrautilizados, puesto que la frecuencia con la que se producen conflictos éticos vinculados a decisiones clínicas no se corresponde con el escaso recurso a los mismos. Es necesario hacerlos más útiles y ágiles en su funcionamiento.

9.2.5. Acompañamiento, intimidad, confidencialidad y atención al duelo

Los derechos al acompañamiento y la intimidad de familiares durante la estancia hospitalaria de los pacientes en situación de terminalidad se satisface adecuadamente cuando los mismos están ingresados en planta, contándose normalmente con protocolos que determinan su garantía y las condiciones de su ejercicio.

La situación cambia drásticamente cuando el enfermo permanece en la UCI o es atendido en los servicios de urgencia, donde el acompañamiento resulta muy difícil por la ausencia de lugares debidamente habilitados para que el paciente y sus familiares puedan estar juntos y en unas mínimas condiciones de intimidad.

Consideramos necesario que ante la muerte inminente se limite la permanencia de los pacientes en situación de terminalidad en estos servicios, anticipando su salida de la UCI o diseñando itinerarios de urgencia específicos que conduzcan a su alojamiento en habitaciones individuales. También cabe la disponibilidad de espacios adecuados dentro de los mismos que favorezcan las condiciones de intimidad y acompañamiento debidas.

La necesidad de garantizar el acompañamiento por parte de sus familiares se hace especialmente presente en el caso de los pacientes pediátricos, para los que resulta esencial sentir la proximidad y el cariño de sus familiares durante esa etapa.

Existe una voluntad generalizada de cumplimiento del derecho de los pacientes en situación terminal a ser alojados en habitaciones individuales y una enérgica búsqueda de recursos cuando se plantea la necesidad, a cuyo fin nos consta que se cuenta con protocolos en la mayoría de los hospitales; pero en ningún caso puede afirmarse que esa garantía sea plena, ya que generalmente se supedita su cumplimiento a los periodos de normalidad o baja frecuentación, reconociendo que el mismo resulta incumplido en momentos de especial demanda asistencial.

La atención al duelo es uno de los aspectos más importantes de la atención de cuidados paliativos, que debe comenzar desde el momento en que se atisba la situación de terminalidad y continuar con posterioridad al fallecimiento para prevenir situaciones de duelo patológico.

Para ofrecer esta atención se exige formación y conocimientos específicos, lo que determina que, aunque los médicos especialistas en cuidados paliativos puedan ayudar a su elaboración, deban ser psicólogos expertos quienes traten los casos más complejos, especialmente cuando se adviertan indicios de un posible duelo patológico.

Cuando el enfermo se encuentra hospitalizado la atención al duelo de los familiares en situaciones complejas es más fácil por el posible recurso a profesionales de psicología y psiquiatría. pero cuando el paciente permanece en su domicilio presenta mayores dificultades, ya que la mayoría de los equipos de soporte de cuidados paliativos (ESCP) que atienden a estos paciente carecen de psicólogos o comparten sus servicios con otros dispositivos, por lo que únicamente pueden disponer de los mismos en contadas ocasiones.

El seguimiento del duelo se califica de "asignatura pendiente" de los cuidados paliativos, reconociéndose la imposibilidad de llevarlo

a cabo en muchos casos, y limitándose a veces el contacto con los familiares a la remisión de una carta personalizada, que a pesar de ser un gesto simple de cortesía, suscita el agradecimiento. Consideramos que debe evitarse la ruptura abrupta de relaciones con los familiares de las personas fallecidas y mantener un mínimo contacto con los mismos para ayudarles a elaborar el duelo y detectar y evitar situaciones de duelo patológico.

9.2.6. Eutanasia y suicidio asistido

En el debate sobre la legalización o no de las prácticas de la eutanasia y el suicidio asistido deben primar los aspectos éticos y morales sobre otras consideraciones de carácter estrictamente político o jurídico. Y es por esta razón que esta Institución no considera oportuno posicionarse al respecto, avalando una u otra de las posturas en litigio.

Esta opción por la neutralidad no debe confundirse con indiferencia acerca de un debate, cuya trascendencia social, jurídica y política valoramos especialmente, hasta el punto de considerar que se trata de unos de los más importantes que debe afrontar nuestra sociedad próximamente.

Y es precisamente por la importancia que conferimos a este asunto, que consideramos necesario y oportuno que se abra ya el debate social en torno a esta cuestión, en el cual debería asumir un protagonismo especial la ciudadanía y no limitarse al ámbito interno de los Grupos Políticos. La presentación de diversas propuestas legislativas sobre la materia, algunas ya debatidas y otras pendientes de deliberación en los correspondientes órganos legislativos, otorga aún mayor premura a esta petición.

A este respecto, aunque somos conocedores de que por razones competenciales la materia debe ser regulada mediante normativa

estatal aprobada en las Cortes Generales, consideramos que podría resultar conveniente que la ciudadanía andaluza pudiera posicionarse al respecto. Para ello, estimamos que el procedimiento más correcto sería la adopción por el Parlamento de Andalucía de una Resolución adoptada por los Grupos Políticos con representación parlamentaria, tras un proceso de debate participativo en el que se fomente y promueva la intervención activa de la ciudadanía mediante una campaña informativa y la puesta en funcionamiento de herramientas que posibiliten la presentación de propuestas y la formulación de iniciativas por parte de personas o colectivos.

9.3. Conclusión Final

"Las leyes no cambian automáticamente la realidad. La realidad humana no es natural, sino cultural. Y cambiar las culturas es tarea larga y difícil que no se hace sólo a golpe de leyes. Se necesita maduración social, ética y moral para lograrlo. Son procesos largos. Pero en las sociedades democráticas, pluralistas y complejas, las leyes parecen instrumentos auxiliares imprescindibles para conseguirlo".⁷²

Como señalábamos al principio de este Capítulo, el objetivo perseguido con la elaboración de este informe es analizar el cumplimiento del conjunto de derechos y garantías que se establecen en una ley, la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte.

En este sentido, y por más que estemos ante una Ley renombrada por su calidad técnica y **aunque hayamos llegado a la conclusión**

72. Simón Lorda, Pablo [et al.]. Ética y muerte digna, historia de una ley : El proceso de regulación jurídica de la atención sanitaria al final de la vida en Andalucía (España)[Recurso Electrónico]. Sevilla : Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 2012. [Consulta 10-11-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_15_muerte_digna/historiaLey

de que dicha Ley es objeto de un generalizado cumplimiento dentro del Sistema Sanitario Público, no por ello podemos concluir que en Andalucía está plenamente garantizado el derecho de todas las personas a la dignidad en su proceso de muerte.

Y ello es así, no sólo porque **siguen existiendo importantes insuficiencias y carencias en los dispositivos sanitarios que ocasionan que muchas personas sigan falleciendo en Andalucía sin recibir los cuidados y la atención que merecen y que la Ley les garantiza**, sino también porque, como bien dice el texto antes transcrito, no bastan las leyes para cambiar las realidades culturales de un pueblo, sino que es necesario el esfuerzo conjunto de todos los actores sociales para propiciar el cambio social, ético y moral que lo haga posible.

La Institución del Defensor del Pueblo Andaluz con el Informe que ahora presentamos no pretende otra cosa que impulsar ese cambio cultural, propiciando un debate social que favorezca la adopción de las medidas que resulten necesarias para garantizar realmente el derecho de las personas en Andalucía a vivir con dignidad su proceso de muerte.