

INFORME ESPECIAL AL PARLAMENTO

**MORIR EN ANDALUCÍA.
DIGNIDAD Y DERECHOS**

DICIEMBRE 2017

DEFENSOR DEL PUEBLO ANDALUZ

INFORME ESPECIAL AL PARLAMENTO

MORIR EN ANDALUCÍA. DIGNIDAD Y DERECHOS

**ANDALUCÍA
DICIEMBRE 2017**

Tirada: 100 ejemplares
Edita: DEFENSOR DEL PUEBLO ANDALUZ
Calle Reyes Católicos, 21
41001 Sevilla
Teléfono: 954 21 21 21 - Fax: 954 21 44 97
<http://www.defensordelpuebloandaluz.es>
defensor@defensordelpuebloandaluz.es

Esta publicación está sujeta a una licencia Reconocimiento - Compartir Igual 4.0 de Creative Commons.

La licencia completa se puede consultar en la siguiente dirección:
http://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.es_ES



Depósito legal: SE 2410-2017
Maquetación: Descubre Comunicación
Impresión: Masquelibros

"Desde aquí solemnemente solicito que, cuando la vida (que es vértigo y creación y luz y dolor de parto por ser más) me retire su ávida confianza, no se me sostengan, ni un solo instante después, ni el pulso ni el vagido. Deseo vivir con la hermosa dignidad con que vivió este ser, que contemplo adentrarse desesperado por la muerte, sin que lo dejen libre nuestros perros de presa melosos y cobardes: el malentendido amor, la abnegación estúpida, la fraudulenta esperanza. Y deseo morir (nunca comprenderé ni toleraré el dolor inservible) con la hermosa dignidad con que tiene que morir un ser humano, que ha vivido su vida y va a vivir su muerte."

Antonio Gala.

Testamento Poético-Vital

Índice de contenido

Presentación	9
1. Consideraciones generales	15
1.1. Introducción.....	17
1.2. Elaboración, metodología y estructura.....	26
1.2.1. Elaboración y metodología	27
1.2.2. Estructura.....	35
2. Información y consentimiento informado	37
2.1. Información	49
2.2. Derecho a no ser informado. Conspiración del silencio. Estado de necesidad terapéutica	55
2.3. Consentimiento informado	60
2.4. Incapacidad legal y de hecho	67
2.5. Personas menores de edad	74
2.6. Conclusiones	80
3. Declaración de la Voluntad Vital Anticipada	85
3.1. Concepto y contenido	87
3.2. La Planificación Anticipada de Decisiones	96
3.3. Registro y consulta	99
3.4. Conclusiones	100
4. Cuidados paliativos	103
4.1. El modelo del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos	111
4.2. Medios personales y materiales	117
4.2.1. Recursos avanzados de cuidados paliativos.....	118
4.2.2. Composición de los recursos avanzados	126
4.2.3. Recursos de media-larga estancia.....	129
4.2.4. Recursos materiales.....	131
4.2.5. Formación.....	132

4.3. Proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos	139
4.4. Coordinación	153
4.5. Cuidados paliativos pediátricos	159
4.6. Pacientes y familias	170
4.7. Conclusiones	182
5. Rechazo y retirada de la intervención. Limitación del esfuerzo terapéutico. Tratamiento del dolor y sedación paliativa	191
5.1. Rechazo y retirada de la intervención y limitación del esfuerzo terapéutico ...	198
5.2. Tratamiento del dolor y sedación paliativa	207
5.3. Conclusiones	216
6. Acompañamiento, intimidad, confidencialidad y atención al duelo	219
6.1. Acompañamiento.....	221
6.2. Intimidad y confidencialidad	226
6.3. Atención al duelo.....	229
6.4. Conclusiones	235
7. Muerte en Andalucía. Resultados de una encuesta	239
7.1. Resultados	245
7.2. Testimonios.....	262
8. Eutanasia y suicidio asistido. Datos para un debate	283
8.1. Delimitando conceptos.....	287
8.2. Derecho comparado.....	292
8.3. Regulación actual en España y Andalucía. Propuestas regulatorias	302
8.4. Posiciones para un debate.....	308
8.5. Conclusiones	332
9. Conclusiones.....	335
9.1. Conclusiones generales.....	337
9.2. Conclusiones específicas	343
9.2.1. Información y consentimiento informado.....	344

9.2.2. Declaración de la voluntad vital anticipada	347
9.2.3 Cuidados paliativos.....	348
9.2.4. Rechazo y retirada de la intervención. Limitación del esfuerzo terapéutico. Tratamiento del dolor y sedación paliativa	357
9.2.5. Acompañamiento, intimidad, confidencialidad y atención al duelo	359
9.2.6. Eutanasia y suicidio asistido	361
9.3. Conclusión Final	362
10. Recomendaciones y sugerencias.....	365
10.1. Generales.....	367
10.2. Específicas	368
10.2.1. Información y consentimiento informado.....	368
10.2.2. Declaración de la Voluntad Vital Anticipada.....	370
10.2.3. Cuidados paliativos	371
10.2.4. Rechazo y retirada de la intervención. Limitación del esfuerzo terapéutico. Tratamiento del dolor y sedación paliativa.....	376
10.2.5. Acompañamiento, intimidad, confidencialidad y atención al duelo	377
11. Anexo documental	379
Anexo 1. Documento base. Morir en Andalucía. Dignidad y derechos	381
Anexo 2. Relación de personas que han colaborado.....	401
Anexo 3. Encuesta del Defensor del Pueblo Andaluz	406
Anexo 4. Informe remitido por la Consejería de Salud.....	409
Anexo 5. Abreviaturas	462

PRESENTACIÓN

PRESENTACIÓN

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 más de 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;

aunque son quejas significativas, 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 es 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.

Hemos vivido durante siglos tratando de ignorar a la muerte y ahora nos vemos en la necesidad de tener que convivir con ella y sentir su presencia como una parte mas de nuestra cotidianidad social y familiar, quizás ha llegado el momento dedicar un poco mas de atención a ese periodo ineludible de nuestro proceso vital y de reflexionar sobre las condiciones en que se desarrolla. Este Informe no pretende otra cosa que impulsar esa reflexión, propiciar un debate social y favorecer la adopción de medidas que garanticen realmente **el derecho de las personas a la dignidad en el proceso de muerte.**

Jesús Maeztu Gregorio de Tejada
Defensor del Pueblo Andaluz. Diciembre 2017

1. CONSIDERACIONES GENERALES

1. CONSIDERACIONES GENERALES

1.1. Introducción

Dentro del ámbito de la salud son muchos los asuntos y cuestiones que concitan el interés de esta Institución y justificarían su abordaje desde el formato amplio que representa un Informe Especial al Parlamento de Andalucía. No obstante, siempre es necesario elegir y en esta ocasión hemos optado por centrar nuestra investigación en una materia, los derechos y garantías inherentes al proceso de la muerte, que incide en un ámbito de cuestiones que por razones culturales siguen siendo tabú para una parte importante de nuestra sociedad pero que cuyo abordaje nos parece ineludible en una época como la actual.

Hasta no hace tanto tiempo, la inevitabilidad de la muerte ante los embates de cualquiera de las muchas amenazas que se cernían sobre la salud de las personas y la conciencia de lo efímero de la vida humana, llevaron a una sociedad temerosa por lo que pudiera depararle la otra vida a aferrarse al goce de lo cotidiano y a renegar de cualquier conversación, referencia o comentario que trajera a colación el temido tránsito al otro mundo.

Hablar de la muerte era tabú en España y sigue siéndolo aun hoy en determinados entornos sociales, especialmente en el mundo rural. Pero las mentalidades están cambiando muy rápidamente al ritmo de las innovaciones científicas y los avances en el campo de la salud, que han posibilitado que la esperanza de vida se alargue hasta situarse cerca de los 90 años y que muchas enfermedades que antes eran necesariamente letales puedan ahora ser objeto de tratamiento y, si no curadas completamente, al menos convertidas en enfermedades crónicas o de larga duración.

La muerte sigue siendo inevitable, pero ya no llega pronto y rápido. Como bien señala la profesora Olga Soto en su obra "Cuidar la vida y velar la muerte"², *"hoy la enfermedad viene para quedarse, no se pasa, se vive como una constante presencia. En el ideario social la enfermedad ha dejado de identificarse con la muerte. La posibilidad de una muerte precoz ha desaparecido de la escena pública y ha dejado de percibirse como un riesgo posible para convertirse en un hecho excepcional"*.

Actualmente la mayoría de las personas que fallecen en nuestro país lo hace a una edad avanzada y después de un proceso prolongado de enfermedad. El número de enfermos crónicos y pluripatológicos crece de forma continua en paralelo al imparable proceso de envejecimiento de la población. El número de personas que padecen enfermedades en situación de terminalidad se incrementa en la misma proporción que lo hace el porcentaje de población en situación de riesgo de padecer enfermedades potencialmente letales.

La etapa final de nuestra vida ha sido considerada durante mucho tiempo como un periodo marcado ineludiblemente por las ideas de sufrimiento y el dolor, frente al que solo cabían actitudes de resignación y conmiseración. El proceso de la muerte era contemplado como una realidad indisolublemente unida al concepto del sufrimiento ante el que únicamente cabía oponer la esperanza de la inmediatez. Una muerte rápida e indolora era el paradigma de la "buena muerte" y el anhelo de cualquier persona que enfrentaba la etapa final de su vida.

Desde esta concepción, la atención sanitaria a las personas en proceso de muerte únicamente tenía un enfoque posible y estaba basado en la búsqueda constante de la terapia, del medicamento o del tratamiento que permitiese, aunque fuese por un corto periodo de tiempo y a costa

2. Soto Peña, Olga. Cuidar la vida, velar la muerte: diario de una antropóloga en una Unidad de Cuidados Paliativos / Olga Soto Peña ; prólogo de Pilar Sanchiz Ochoa; epílogo de José Luis Royo Aguado. Barcelona: Anthropos, 2016. 142 p.; 21 cm. ISBN 9788416421336

de acrecentar el sufrimiento del paciente, una prolongación de la vida del enfermo o la efímera esperanza en una cura milagrosa.

La resignación ante la inevitabilidad de la muerte no era un opción admisible para un profesional sanitario, ni una alternativa exigible para el paciente terminal. La muerte entendida como el fracaso de la medicina sólo era éticamente admisible tras el agotamiento de todas las opciones terapéuticas posibles, incluso de aquellas que la ciencia médica sabía de antemano abocadas al fracaso.

Esta realidad sólo empezó a cambiar cuando a mediados del siglo XX surgió en Inglaterra el llamado movimiento hospice, liderado por Cicely Saunders, que cuestionaba la cultura médica predominante en aquella época orientada exclusivamente a la curación de los enfermos aplicando todas las novedades terapéuticas y clínicas que los avances científicos estaban aportando al ámbito sanitario. La medicina, cada vez mas tecnificada, había abandonado el papel de cuidadora de los enfermos y únicamente centraba sus intereses en la sanación de los mismos, abandonando a su suerte a aquellos calificados como moribundos y para los que ya no resultaban de utilidad las atenciones médicas.

Muchas personas morían en sus casas o en hospitales o residencias, desahuciados por un sistema que les negaba una atención médica que consideraba inútil y condenados a padecer sufrimiento y dolor hasta el momento final de sus vidas. **El 'movimiento hospice' propugnaba una atención médica específica al enfermo terminal con el objetivo de dignificar su proceso de muerte y paliar en la medida de lo posible el sufrimiento y el dolor.** No pretendía la supervivencia del paciente o el alargamiento de la vida a toda costa, sino mejorar su calidad de vida y atender de la mejor forma posible sus necesidades físicas y espirituales y las de su familia.

Este 'movimiento hospice' es el antecedente mas inmediato y directo de los actuales cuidados paliativos, desarrollados en España a partir de los años 80 del pasado siglo y cuyo primer hito fue la creación en 1987 en el Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) de la primera Unidad de Cuidados Paliativos.

Han pasado ya, afortunadamente, los tiempos en que el ofrecimiento de cuidados paliativos a personas en proceso de muerte dependía exclusivamente de la buena voluntad del profesional sanitario de turno, sin que existiese un derecho subjetivo del paciente a exigir su prestación, ni una regulación de las condiciones en que los mismos debían prestarse.

Actualmente **los cuidados paliativos constituyen un derecho legalmente reconocido y, en el caso de Andalucía, estatutariamente consagrado** (art. 20.2). Pero, lo que es aun mas importante, los cuidados paliativos son ya parte integrante de la cartera de servicios del sistema sanitario público de Andalucía y constituyen una prestación asistencial más de las reconocidas a los usuarios del sistema.

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, no es sino el último paso de un proceso progresivo de positivación y reglamentación del conjunto de derechos que asisten a las personas afectadas por enfermedades en situación de terminalidad. Un paso muy importante y que situó a Andalucía en la vanguardia regulatoria en esta materia, pero que posiblemente no sea el punto y final en este proceso, ya que abundan las voces de quienes reclaman la necesidad de seguir avanzando en esta materia y regular derechos aún excluidos de nuestro acervo legal, pero reconocidos en otros países de nuestro entorno cultural.

No obstante, pese al desarrollo experimentado por los cuidados paliativos, si contemplamos la vida como un proceso lineal en el que se

sucedan diferentes fases y nos detenemos a pensar en la etapa inicial y la etapa final de ese proceso vital, comprobaremos, no sin cierta sorpresa, que hemos dedicado muchos esfuerzos e ingentes recursos a garantizar que esa primera etapa de nuestro tránsito vital se desarrolle en las mejores condiciones posibles, pero hemos dejado en el olvido esa etapa final en la que ya atisbamos el ocaso de nuestra existencia. Una etapa que, lejos de ser efímera y discurrir con celeridad, va dilatándose progresivamente en el tiempo al socaire del progreso científico y el acelerado desarrollo de las ciencias de la salud.

Desde una perspectiva estrictamente de salud, la atención sanitaria al embarazo, parto y postparto viene contando desde antiguo con un importante conjunto de medios personales, materiales e incluso organizativos, como lo demuestra el hecho de la existencia de instalaciones y dependencias específicamente dedicadas a la atención de este tipo de pacientes -hospitales maternas, hospitales infantiles- y de profesionales específicamente dedicados a su atención asistencial, agrupados en torno al reconocimiento de diversas especialidades.

Y resulta lógico que así sea por cuanto la correcta atención sanitaria en las etapas iniciales de la vida se ha desvelado esencial en el devenir del ser humano al permitirnos superar con éxito las fases más precarias de la existencia de cualquier ser vivo, garantizando así nuestra pervivencia como especie. Si cualquier vida es preciosa, la de un recién nacido resulta singularmente valiosa porque representa la esperanza de un futuro y la certeza de un porvenir.

Los elevados índices de mortalidad infantil de siglos pasados han ido reduciéndose paulatinamente conforme avanzaban los conocimientos científicos y se desarrollaba la rama de la medicina dedicada a la atención de este periodo vital. Actualmente las ratios de mortalidad infantil se encuentran, en un país desarrollado como el nuestro, en unos niveles históricamente bajos y ello no es sino el resultado de los

ingentes esfuerzos realizados para dotar de unos medios materiales y personales cada vez mas numerosos y de mejor calidad a esta rama de la sanidad.

Por el contrario, la atención sanitaria a las personas que se encuentran en el final de la vida no ha contado hasta hace relativamente poco tiempo ni con espacios propios en los centros sanitarios -Unidades de Cuidados Paliativos-, ni con profesionales específicamente dedicados a su atención -paliativistas-, ni con servicios avanzados para la atención domiciliaria de los pacientes -Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos- y sigue a la presente fecha sin contar con un reconocimiento oficial que acredite la especificidad de la labor desarrollada por estos profesionales.

Resulta especialmente llamativo este **contraste entre los recursos y medios destinados a la etapa inicial de la vida y los dedicados a la etapa final del proceso vital**, cuando los ponemos en relación con los datos estadísticos que demuestran que nuestro país ha entrado ya de lleno en lo que los demógrafos han venido en denominar el "invierno poblacional", una realidad demográfica marcada por el hecho de que el número de personas fallecidas supera al de personas nacidas en un mismo año.

Esta nueva realidad se dio ya en el año 2015, en el que hubo 420.290 nacimientos frente a 422.568 defunciones. Fue la primera vez desde que existen las series históricas (1941) en la que las muertes superaron a los nacimientos y se produjo un saldo vegetativo negativo. Pero no se ha tratado de una situación coyuntural que pueda explicarse por factores extraordinarios -algunos señalaron como causa a la especial virulencia de la epidemia de gripe de ese año- sino que supone simplemente un adelanto de una realidad demográfica que ya apuntaban los expertos como tendencia.

Las cifras de 2016 confirman la nueva realidad. Según los datos

provisionales publicados por el INE³ en ese año se han producido 409.099 defunciones y 408.384 nacimientos.

Estos datos ponen de relieve las ineludibles consecuencias del acelerado proceso de envejecimiento que esta viviendo la sociedad española, que no sólo ponen en duda la viabilidad del sistema público de pensiones, sino que también inciden de forma muy directa en los sistemas sanitario y social que son los llamados a dar respuesta a las nuevas necesidades asistenciales y prestacionales que demanda esa sociedad envejecida.

Y entre esas necesidades por cubrir van tomando cada vez mas relieve las derivadas de la atención a las personas en proceso de muerte, no sólo por su constante incremento cuantitativo, sino también por las nuevas prestaciones asistenciales que demanda.

En el **Plan Andaluz de Cuidados Paliativos**⁴ elaborado en 2008 se cifraban las estimaciones de población susceptible de recibir cuidados paliativos en Andalucía en un margen que oscilaba entre un mínimo de 31.553 y un máximo de 62.887 personas, partiendo para ello de datos correspondientes a 2005. Hoy en día estos datos están claramente desfasados y el volumen de población potencialmente afectado es muy superior y está en constante crecimiento.

Y es partiendo de esta realidad donde hay que situar la duda que nos suscita el constatar la notoria diferencia existente entre los medios y recursos destinados a atender las necesidades de las personas que

3. Instituto Nacional de Estadística. Estadística de defunciones. [Consulta 9-10-2017]. Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177008&menu=ultiDatos&idp=1254735573002

4. Junta de Andalucía. Análisis de la situación [apartado 2]. En: Plan andaluz de cuidados paliativos, 2008-2012. -- [Sevilla]: [Junta de Andalucía], Consejería de Salud, [2007] pp.12-35. [Consulta: 27-9-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/02_analisis_de_situacion.pdf

nacen y sus familias, y los destinados a satisfacer las necesidades de las personas en proceso de muerte y sus familias. Y no nos referimos exclusivamente a las necesidades asistenciales o sanitarias, sino a las necesidades de toda índole -social, económica, laboral- que presentan estas personas y su entorno familiar.

La gestación, el nacimiento y la atención a los primeros años de un niño conllevan la puesta en marcha de una amplia panoplia de recursos, medios y servicios destinados a satisfacer y atender sus necesidades y las de sus familiares. Existe toda una legislación dirigida a garantizar los derechos de las mujeres durante el embarazo y a asegurar la correcta atención al recién nacido por parte de madres y padres durante el proceso posterior al parto.

Una legislación que ha recibido un gran impulso en los últimos tiempos al amparo de las políticas de conciliación de la vida laboral y personal, y que ha posibilitado la progresiva incorporación de nuevos derechos y nuevas prestaciones sociales, especialmente en los ámbitos laboral, asistencial y económico, que suponen un avance innegable para las personas y familias afectadas aunque todavía resulten insuficientes para cubrir adecuadamente todas sus necesidades.

Como contrapartida, las personas que afrontan el duro trance de una enfermedad terminal y muy particularmente quienes ejercen el papel de cuidadoras de las mismas, generalmente familiares directos y mayoritariamente mujeres, pese tener necesidades similares en los ámbitos sanitario, laboral, social o económico, cuentan con un conjunto de derechos y prestaciones que son notoriamente insuficientes y claramente inferiores a los que se destinan a cubrir las necesidades de las personas durante la etapa del nacimiento.

Es cierto que las políticas de conciliación también han beneficiado a las personas que tienen a su cargo a familiares afectados por

enfermedades terminales, al posibilitar, por ejemplo, la ampliación de los permisos laborales para cuidado de parientes hospitalizados o enfermos. No obstante, estos avances no son una respuesta suficiente para satisfacer las necesidades reales de aquellas personas que han de cuidar de un enfermo en proceso de muerte, que puede permanecer en esta situación durante periodos muy prolongados de tiempo y que en muchos casos no permanece hospitalizado sino atendido en su domicilio.

Tampoco las políticas de atención a la dependencia ofrecen una respuesta suficiente para las necesidades de estas personas. Prestaciones como la ayuda a domicilio son innegablemente una ayuda fundamental para esa mayoría de personas mayores -generalmente mujeres- que atienden en sus domicilios las necesidades de sus parientes en proceso de muerte, pero sus limitaciones en cuanto al número máximo de horas de la prestación o respecto a las tareas a realizar por los profesionales, no permiten solucionar las necesidades de atención continuada y especializada que demandan este tipo de enfermos. Unas necesidades que quedan desatendidas y acaban, con frecuencia, desbordando las capacidades de sus cuidadores y agotándolas física y psíquicamente.

Actualmente cuidar de una persona afectada por una enfermedad terminal con un pronóstico de vida incierto pero presumiblemente prolongado, además de conllevar un enorme desgaste personal, supone en muchos casos para la persona cuidadora el tener que abandonar la vida laboral, renunciar a las aspiraciones profesionales, sacrificar cualquier atisbo de vida social y soportar, prácticamente sin ayuda, una gravosa carga económica.

El presente Informe se centra en analizar, desde una perspectiva eminentemente jurídica, cómo se garantizan por el Sistema Sanitario Público de Andalucía los derechos que la legislación reconoce a las

personas en proceso de muerte. No es un Informe, por tanto, que pretenda abordar otros aspectos de esta realidad como son los relacionados con los derechos prestacionales, laborales y económicos de estas personas y sus cuidadores. No obstante, no podemos dejar pasar la oportunidad que nos brinda un texto que va ser sometido al conocimiento del Parlamento de Andalucía para llamar la atención de los máximos representantes políticos de la ciudadanía andaluza sobre las importantes carencias existentes en esta materia y sobre la necesidad de adoptar medidas para satisfacerlas.

1.2. Elaboración, metodología y estructura

El presente Informe tiene como objetivo principal analizar el cumplimiento por el sistema sanitario público de Andalucía 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. Es un Informe elaborado desde una perspectiva eminentemente jurídica y tuitiva, que no pretende por tanto evaluar desde un punto de vista de la técnica sanitaria los planes y las políticas públicas que ordenan y regulan el desarrollo y aplicación de esta Ley.

Hemos adoptado este enfoque porque somos muy conscientes de las limitaciones personales y materiales de esta Institución. No ha estado nunca en nuestra intención abordar un proceso de auditoría, ni realizar una evaluación de las políticas públicas relacionadas con la materia objeto de regulación por la Ley 2/2010, ni menos aun analizar la validez o la calidad de los procesos asistenciales relacionados con el desarrollo de la misma. Este Informe constituye una mera aproximación a la compleja realidad que rodea el proceso de muerte en Andalucía, realizada desde el prisma de la tutela de derechos y con el único objetivo de obtener información que nos permita valorar en qué medida dichos derechos son respetados en el sistema sanitario andaluz.

Posiblemente por la deliberada limitación del objetivo de este Informe, uno de los mayores retos que hemos afrontado durante el proceso de investigación previo a la elaboración del mismo haya sido el de rebajar las expectativas de nuestros interlocutores y hacerles entender que el análisis que pretendía realizar esta Institución en ningún caso pretendía ser un examen exhaustivo y riguroso de todos los aspectos técnicos, jurídicos, organizativos y humanos que confluyen en la prestación sanitaria a las personas en situación de terminalidad. Ni disponemos de los medios, ni tenemos los conocimientos necesarios para realizar una tarea tan compleja. No es, por tanto, objetivo de este Informe el suplir las evaluaciones que, a nuestro juicio, corresponde realizar a otros organismos mas especializados, cualificados y preparados para ello, como pueda ser la Escuela de Salud Pública de Andalucía.

1.2.1. Elaboración y metodología

Partiendo de esta premisa y teniendo en cuenta nuestra condición de juristas y no de profesionales sanitarios decidimos abordar nuestra labor investigadora asumiendo nuestra ignorancia en la materia y poniéndonos como primera meta tratar de conocer la realidad que rodea el proceso asistencial de la persona en proceso de muerte aprendiendo de la experiencia y los conocimientos de quienes desarrollan su labor profesional en este ámbito.

A tal fin, decidimos comenzar haciendo acopio de cuanta documentación e información estuviera a nuestro alcance y pudiera ayudarnos a aumentar nuestros conocimientos sobre la regulación, organización y gestión de los recursos sanitarios dedicados a la atención de las personas durante el proceso de muerte en Andalucía. En este sentido, consultamos los textos legales de referencia en la materia, comenzando por el Estatuto de Autonomía (arts. 20.1.2, 21 y 22.2.i) y siguiendo con la Ley Andaluza 20/2010, de 8 de abril, de derechos y

garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte; 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 Ley andaluza 5/2003, de declaración de voluntad vital anticipada y la regulación de desarrollo de estos textos legales.

Asimismo, accedimos al contenido del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos y a otros documentos relacionados, como el Protocolo de Sedación Paliativa; la Guía de Información sobre los cuidados paliativos; las evaluaciones prospectivas realizadas en 2012 sobre el desarrollo del plan andaluz de cuidados paliativos, etc.

Como complemento a esta labor informativa nos dirigimos a la Consejería de Salud, concretamente a la Secretaría General de Salud Pública y Consumo, para solicitarle que nos aportase numerosos datos: recursos propios y conveniados, formación de los profesionales que los integran, cartera de servicios, declaraciones de voluntad vital anticipadas registradas, fórmulas de colaboración con el movimiento asociativo, medidas para fomentar el voluntariado.

A la espera de recibir la información interesada decidimos comenzar sin mas demora la labor de investigación previa a la elaboración del Informe, para lo cual diseñamos una metodología de trabajo basada fundamentalmente en el desarrollo de tres jornadas de debate y reflexión a llevar a cabo en tres sesiones programadas con los colectivos o sectores mas directamente implicados en la materia objeto del estudio.

La primera de las jornadas estaba prevista con representantes de asociaciones de defensa de los derechos de los pacientes afectados por enfermedades o patologías con especial incidencia en las ratios de mortalidad y morbilidad, familiares de pacientes en situación de terminalidad y personas cuidadoras de este tipo de pacientes; la segunda jornada iba dirigida a profesionales que desarrollan su labor en

distintos dispositivos de atención a los mismos; y una tercera jornada con personas que ostentan responsabilidades de gestión dentro del Sistema de Salud Pública de Andalucía, cuya labor directiva estuviese especialmente relacionada con la materia que nos ocupa.

Para servir al desarrollo del debate en estas jornadas diseñamos un documento-base consistente en un amplio cuestionario ordenado por capítulos y relacionado con los diferentes derechos reconocidos en la Ley 2/2010, que constituyen el objeto de análisis del presente Informe. Documento-base que se incluye como Anexo al presente Informe y en cuya elaboración contamos con el asesoramiento y los consejos de María José Escudero Carretero, de la Escuela Andaluza de Salud Pública, de Carmen Francisco López, de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos y de Jaime Boceta Osuna, facultativo de cuidados paliativos del Hospital Universitario Virgen Macarena.

Con carácter complementario a dichas jornadas y a fin de acopiar mayor información entendimos oportuno realizar diversas visitas para conocer sobre el terreno la realidad del problema que estábamos analizando. Las visitas fueron planificadas de forma que nos permitieran conocer in situ los dispositivos hospitalarios destinados a la atención a las personas en situación de terminalidad, en particular las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) y contactar con los profesionales responsables de dichos dispositivos, de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) o con profesionales pertenecientes a los niveles de atención primaria o especializada con especial relación con pacientes en situación de terminalidad.

Estas visitas de inspección e información se han realizado en paralelo a la celebración de las jornadas programadas y nos han permitido disponer de una información especialmente contrastada y sumamente valiosa sobre el desarrollo y aplicación del plan de cuidados paliativos en Andalucía. En este sentido, uno de los principales objetivos de

este plan de visitas era conocer las diferentes realidades que en esta materia existen en una Comunidad Autónoma tan amplia y diversa como Andalucía, contrastando especialmente la desigual situación que, según las diversas fuentes consultadas, existía entre los núcleos rurales y urbanos en relación con el acceso y disfrute de los derechos que la Ley 2/2010 reconoce a todos los andaluces.

A tal fin, se realizó una primera visita de inspección en el mes de mayo de 2017 a la provincia de Jaén, incluyendo la de los Hospitales Alto Guadalquivir de Andújar y San Agustín de Linares. En este último centro celebramos una reunión de trabajo con un nutrido elenco de profesionales, venidos voluntariamente desde distintos puntos de la provincia, que nos permitieron conocer de primera mano la realidad que afecta a las personas en situación de terminalidad que residen en núcleos rurales o de escasa población y contrastarla con las de aquellas que residen en grandes ciudades o en zonas próximas a centros hospitalarios de primer o segundo nivel.

Posteriormente, durante el mes de junio efectuamos una segunda visita de inspección al Hospital Civil de Málaga, donde tuvimos ocasión de conocer la Unidad de Cuidados paliativos y entrevistarnos con sus responsables y en cuyas instalaciones celebramos una nueva reunión de trabajo con profesionales relacionados con la materia objeto de estudio, procedentes de la capital malagueña y de diversos municipios de dicha provincia. Reunión que nos resultó especialmente útil para conocer con detalle las diferencias entre los dispositivos asistenciales disponibles en esta ciudad y en su entorno metropolitano y los habituales en las comarcas o zonas del interior mas alejadas de los grandes núcleos de población ubicados en la costa.

La tercera visita de inspección tuvo como escenario el Hospital de Jerez de la Frontera y se desarrolló en el mes de julio, comenzando con una reunión con los responsables médicos del centro, continuando

con una visita a la UCP y terminando con la reunión de trabajo con los profesionales, a la que acudieron personas provenientes de diversos municipios fundamentalmente de la zona occidental de la provincia gaditana, excusando su ausencia por razones de lejanía los profesionales de la zona oriental. Esta reunión nos permitió contrastar la heterogeneidad de sistemas de organización y dependencia funcional de las UCP existentes en los diferentes centros hospitalarios de la provincia y las graves dificultades que afrontan los ESCP que prestan sus servicios en zonas con gran dispersión geográfica y difícil orografía.

La última visita de inspección se efectuó a finales del mes de septiembre y tuvo lugar en la ciudad de Granada, coincidiendo con la jornada de profesionales efectuada en dicha localidad. Se desarrolló en el recinto del Hospital Virgen de las Nieves y nos permitió conocer de primera mano la UCP ubicada en el mismo. La reunión de trabajo con profesionales de la provincia se estimó innecesaria por la coincidencia con la Jornada prevista para esa misma fecha que reunía a profesionales de toda Andalucía, con especial presencia de aquellos que desempeñan su labor en la provincia granadina.

Hubiéramos deseado completar las visitas de inspección con encuentros en las restantes provincias andaluzas, pero la premura de los plazos de entrega del Informe y las limitaciones de medios nos lo han impedido. Consideramos en todos caso, que las visitas efectuadas nos han permitido obtener información muy valiosa y realizar una aproximación de primera mano a la realidad diversa de Andalucía en lo que a la atención sanitaria a las personas en el proceso de muerte se refiere.

Por lo que hace a las jornadas de trabajo, la primera de ellas tuvo lugar en Sevilla el 22 de junio de 2017 y en la misma participaron representantes de diversas asociaciones de pacientes y familiares de pacientes relacionados con patologías -Cáncer, ELA, Alzheimer,...- particularmente susceptibles de ser beneficiarios del sistema de cuidados

paliativos. Asimismo asistieron representantes de asociaciones dedicadas a la defensa y atención de pacientes menores de edad. También pudimos contar con la presencia de dos personas que en esos momentos ejercían como cuidadoras de pacientes en situación de terminalidad. Por último, tuvimos la fortuna de poder contar con la presencia de la profesora Olga Soto Peña de la Universidad Pablo de Olavide y autora de un libro basado en sus experiencias en un centro dedicado especialmente a los cuidados paliativos de enfermos en proceso de muerte.

Esta jornada estuvo dedicada principalmente a **conocer el punto de vista de pacientes, familiares y cuidadores respecto del grado de cumplimiento y garantía de los derechos consagrados en la Ley 2/2010, con especial atención a aquellos derechos que afectan mas directamente a la esfera de pacientes, familiares y cuidadores**, como puede ser los relacionados con la información y la prestación del consentimiento informado; las declaraciones de voluntad vital anticipada; la intimidad, confidencialidad y acompañamiento; sin olvidar todas aquellas cuestiones relacionadas con las condiciones en la que se prestan los cuidados paliativos dentro del sistema sanitario público de Andalucía.

Especialmente significativo fue el testimonio ofrecido por las dos personas que estaban ejerciendo en esos momentos el papel de cuidadoras de familiares afectados por enfermedades avanzadas con criterios de terminalidad, que nos permitieron conocer de primera mano la dura realidad que soportan estas personas y las enormes dificultades que comporta en los ámbitos laboral, social y económico la atención continuada a un paciente de estas características. A ellas queremos expresarles especialmente nuestra gratitud por su generosa colaboración.

La segunda de las jornadas tuvo lugar en Granada el día 21 de septiembre de 2017 y a la misma asistieron numerosos profesionales

venidos de distintas partes de Andalucía, seleccionados con un criterio de representatividad, procurando que estuviesen presentes personas que desempeñaban su labor profesional en los diferentes sectores y ámbitos que conforman la atención sanitaria a las personas en proceso de muerte.

En este sentido, acudieron profesionales (médicos y enfermeros) de recursos convencionales y avanzados de diversas provincias andaluzas; el responsable del servicio de oncología de un Hospital; el coordinador de una UCP; una pediatra especializada en cuidados paliativos pediátricos; un médico proveniente de los servicios de urgencia; psicólogos y trabajadores sociales adscritos a servicios de cuidados paliativos; y una facultativo de una residencia privada que atendía por concierto con el SAS a enfermos en proceso de muerte que, por diversas razones, no podían permanecer en sus domicilios.

Fue una jornada intensa de trabajo y reflexión en la que se analizaron todas las cuestiones contenidas en el documento-base que ha servido de guía para la elaboración de este Informe, **con particular atención a aquellas cuestiones mas relacionadas con la prestación asistencial de cuidados paliativos a las personas en proceso de muerte de Andalucía**: medios personales y materiales; proceso asistencial; coordinación; cuidados paliativos pediátricos; pacientes y familias. También fue objeto de debate todo lo relacionado con el rechazo y retirada de la intervención, la limitación del esfuerzo terapéutico, el tratamiento del dolor y la sedación paliativa.

La última jornada ha tenido lugar en la ciudad de Sevilla el día 25 de octubre de 2017 y ha reunido a personas que ostentan puestos de responsabilidad y gestión dentro del SSPA y a personas relacionadas con labores de coordinación y gestión del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos a diferentes niveles.

En esta jornada se ha prestado **particular atención a las**

cuestiones relacionadas con la planificación, la organización, la coordinación y la gestión del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, sin perder en ningún momento el punto de referencia de la garantía y tutela de los derechos reconocidos en la Ley 2/2010.

Como complemento a estas jornadas y visitas de trabajo se mantuvo una reunión monográfica con la actual coordinadora del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, Auxiliadora Fernández López, en la que tuvimos ocasión de analizar pormenorizadamente todas las cuestiones que constituyen el objeto del presente estudio.

Por último, debemos reseñar la reunión mantenida con representantes de la Asociación Derecho a Morir Dignamente que nos sirvió para conocer con detalle las posiciones de esta asociación en relación con el debate social en torno a la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido y para comentar otras cuestiones relacionadas con la actual regulación del proceso de muerte en nuestro País.

Desde aquí queremos testimoniar nuestro sincero agradecimiento a todas las personas que accedieron amablemente a sacrificar su tiempo y compaginar sus exigentes obligaciones profesionales para colaborar con esta Institución en la elaboración de este estudio. Les agradecemos en particular que ampliaran nuestros conocimientos en relación con este complejo universo de la asistencia a las personas en proceso de muerte, ofreciéndonos sus testimonios y compartiendo sus experiencias y vivencias en este ámbito.

Si algo hemos aprendido durante la elaboración de este Informe ha sido a valorar la enorme profesionalidad y los valores humanos de quienes han decidido dedicar su labor asistencial a atender y ayudar a aquellas personas que afrontan, desde la mayor de las vulnerabilidades, el difícil reto de transitar con dignidad el proceso de su muerte. Estamos absolutamente convencidos de que la mayor fortaleza del plan andaluz

de cuidados paliativos no es otra que la calidad personal y profesional de quienes actualmente lo desarrollan y ejecutan.

Entre los Anexos del presente Informe hemos incluido una relación de aquellas personas que colaboraron de una forma u otra en la elaboración del mismo. Pedimos disculpas si por error u olvido hemos omitido algún nombre.

1.2.2. Estructura

El presente Informe se ha estructurado en 10 capítulos, dedicando el primero de ellos a consideraciones generales a fin de introducir la cuestión objeto del estudio realizado y explicar las razones que han llevado a esta Institución a la elección de este tema para su consideración por el Parlamento de Andalucía. Asimismo se detallan en este capítulo la metodología utilizada para el proceso de investigación, las actuaciones desarrolladas para su elaboración y la estructura final del mismo.

Los capítulos que van del 2 al 6 constituyen el núcleo de este Informe ya que en ellos se analiza pormenorizadamente los resultados de la investigación realizada y las conclusiones extraídas en relación con los diferentes aspectos analizados. Estos capítulos están ordenados siguiendo el esquema de derechos reconocidos en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, cuya garantía y tutela constituye el objeto específico del estudio realizado. Los temas desarrollados en estos capítulos son los siguientes:

- Capítulo 2. Información y consentimiento informado.
- Capítulo 3. Voluntades vitales anticipadas.
- Capítulo 4. Cuidados paliativos.

- Capítulo 5. Rechazo y retirada de la intervención, limitación del esfuerzo terapéutico, tratamiento del dolor y sedación paliativa.
- Capítulo 6. Intimidad, confidencialidad y acompañamiento.

Por su parte el capítulo 7 pretende exponer los resultados obtenidos con la encuesta anónima realizada por esta Institución a través de su página web y dirigida a pacientes, familiares y cuidadores que quisieran trasladarnos sus experiencias en relación con el proceso de muerte en Andalucía.

El capítulo 8 pretende ser la aportación de esta Institución al actual debate social en torno a la posible legalización de la eutanasia y el suicidio asistido. Se trata de un tema que, por su actualidad, no podía ser obviado en un Informe de estas características, por mas que el mismo tenga como principal objeto de análisis los derechos reconocidos y garantizados en la vigente Ley 2/2010, entre los que las intervenciones reseñadas no se incluyen. Nuestra intención no es tomar parte en ese debate defendiendo alguna de las posturas existentes, sino que pretendemos simplemente aportar información y datos que sirvan para un mejor conocimiento por la ciudadanía andaluza de las cuestiones debatidas, de las posiciones existentes al respecto y del marco legal y doctrinal en que se enmarcan.

El capítulo 9 tiene por objeto compendiar resumidamente las principales conclusiones extraídas de la investigación realizada, partiendo de las ya expuestas de forma mas extensa en los capítulos precedentes.

Por último, el capítulo 10 contiene las recomendaciones y sugerencias que esta Institución ha considerado oportuno dirigir a los poderes públicos andaluces con el objeto de corregir aquellos aspectos que estimamos susceptibles de mejora, de impulsar la extensión de buenas prácticas o de eliminar aquellas que consideramos perniciosas para una adecuada garantía de los derechos analizados en el presente Informe.

2. INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

2. INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

El abordaje de los derechos de la persona en el proceso de muerte en la Ley 2/2010, de 8 de abril, se inicia con las declaraciones relativas al **derecho a la información asistencial** (art. 6), seguido del **derecho a la toma de decisiones y el consentimiento informado** (art.7). Previamente, la norma identifica como sus fines, los de «proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte» y «asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital».

De la misma manera entre sus principios básicos inspiradores la ley recoge (art. 4 b) «la promoción de la libertad, la autonomía, y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad».

Con ello no hace más que trasladar a este período vital concreto y a la práctica asistencial que le rodea, derechos que ya conforman el elenco habitual de los reconocidos a los pacientes, con constancia preestablecida en otros instrumentos jurídicos del mismo rango legal.

Prescindiendo de la mayor parte de la evolución legislativa que ha marcado la incorporación de estos derechos al ordenamiento jurídico estatal, cabe exclusivamente reseñar a estos efectos el hito que supuso el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina⁵, aunque ya la Ley 14/86, de 25 de abril, General de Sanidad (art. 10. 5 y 6), preveía el derecho

5. España. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830. [Consulta: 3-10-2017]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>

del usuario de los servicios sanitarios a recibir información sobre su proceso, así como a elegir entre las opciones que se le presentaran, siendo necesario su consentimiento escrito para la realización de cualquier intervención, de las cuales se excepcionaban exclusivamente tres supuestos (urgencias, incapacidad para la toma de decisiones, y razones de salud pública).

No obstante, es la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la que constituye el punto de referencia fundamental en esta materia, y sirve de parámetro para el desarrollo legislativo que con posterioridad se ha llevado a cabo por algunas Comunidades Autónomas.

Por su relevancia nos parece conveniente reflejar en este estudio parte del contenido textual de la regulación sobre el **“derecho de información sanitaria”** que se contiene en el capítulo II, así como de las previsiones sobre **“El respeto a la autonomía del paciente”**, que se encuadran en el capítulo IV.

Artículo 4. Derecho a la información asistencial

- 1.** Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende como mínimo la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.
- 2.** La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma

comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, en la medida en que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.
2. El paciente será informado incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.
3. Cuando el paciente según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 8. Consentimiento Informado

- 1.** Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.
- 2.** El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión sobre la salud del paciente.
- 3.** El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
- 4.** ...
- 5.** El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación

- 1.** La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

...

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:
 - a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
 - b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
 - c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
 - d) Las contraindicaciones
2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.»

Mucho se ha dicho sobre la auténtica revolución que la plasmación normativa de estos derechos ha provocado en el ámbito de la medicina, y más concretamente en el seno de la **relación médico-paciente**. Se viene así hablando sobre el empoderamiento del paciente para adoptar las decisiones relacionadas con su propia vida, pues *"quién mejor puede decidir para una persona es uno mismo... y no con la mira puesta en la apreciación de que la persona sea al fin y al cabo el mejor juez de sus propios intereses, cuanto en el respeto del derecho absoluto, de la personalidad, que cada persona tiene a su integridad física, al señorío*

*del hombre sobre su cuerpo como salvaguardia de la autonomía jurídica de la personalidad humana*⁶.

Tradicionalmente, la relación médico-paciente venía marcada por la actividad determinante del primero, frente a la pasividad obligada del segundo: *"el médico, educado en la tradición hipocrática, ha sido poco proclive a informar al paciente, ha primado en él una actitud paternalista en el sentido de perseguir siempre el beneficio físico del enfermo, pero sin que para ello sea necesario ni aconsejable que el paciente conozca y decida sobre su enfermedad. El enfermo debía adoptar una actitud pasiva de plena confianza en el médico. El secreto o reserva médica, incluso respecto del propio paciente imperaba sobre la información"*.⁷

Después de años de cambios y evolución se potencia el papel del paciente como dueño de su destino, primando su autonomía en un ámbito esencial, que implica la adopción de decisiones relacionadas con la vida y la integridad de la persona. Con esta perspectiva se señala el origen de estos derechos no solo en la proclama de la protección de la salud (art. 43 CE), sino en el reconocimiento de la propia dignidad humana, que aún cuando ya venían recogidos en la Constitución Española (art. 43 y art. 10.1 CE), han precisado para su aplicación no solo de su reconocimiento, sino también de su toma de conciencia social⁸.

A pesar de lo expuesto, la recogida de estos derechos en el texto de la Ley 2/2010, de 8 de abril, no es superflua, teniendo en cuenta

6. Gitrama González, Manuel. En la convergencia de dos humanismos: medicina y derecho. Anuario de derecho civil, Vol. 30, Nº 2, 1977, págs. 273-335. ISSN 0210-301X. [Consulta 26-9-2017]. Disponible en: https://www.boe.es/publicaciones/anuarios_derecho/abrir_pdf.php?id=ANU-C-1977-20027300335

7. Beltrán Aguirre, Juan Luis. La información en la ley general de sanidad y en la jurisprudencia. DS: Derecho y salud, Vol. 3, Nº. 1, 1995, pp. 171-192. ISSN 1133-7400. [Consulta 25-9-2017] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3179952>

8. Vicandi Martínez, Arantzazu. El Derecho a la Información. Un campo de batalla entre la Medicina y el Derecho". DS: Derecho y Salud, vol. 22, núm. 2, 2012, pp.39-78. ISSN 1133-7400

la íntima relación entre autonomía y dignidad que hemos puesto de manifiesto y considerando que ambos valores, tal y como hemos señalado al principio, se postulan como fines de la propia norma. El proceso de muerte, entendido como situación terminal o de agonía reviste una serie de connotaciones, entre las que figuran la extrema vulnerabilidad del paciente, el estrés emocional del mismo y su núcleo familiar, la eventualidad de carecer de la posibilidad de expresarse por síntomas asociados a la enfermedad, la necesidad de intervenciones múltiples de índole diversa, la adaptación de las alternativas asistenciales a los propios valores, etc. En este escenario el proceso informativo y de adopción de decisiones adquiere una indiscutible singularidad, lo cual es razón justificativa suficiente para merecer una regulación independiente.

Ya en el Informe Anual de esta Institución para el ejercicio 2016 apuntábamos que si bien desde la perspectiva de la autonomía de la voluntad del paciente pudieran resultar legitimadas algunas de las medidas paradigma de la ley que consideramos, como la sedación paliativa o el rechazo al tratamiento, las innumerables dudas que surgen cada vez que algún supuesto controvertido salta a los medios de comunicación -por las posturas encontradas que a veces se suscitan en cuanto a las actuaciones pertinentes con intervención casi obligada en la toma de decisiones de la autoridad judicial- nos llevan a 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 es posible obviar tampoco, que **el establecimiento de un marco de derechos y garantías que plasmen el reconocimiento de la autonomía de la voluntad en el proceso de muerte, es un reflejo del consenso alcanzado por la sociedad** en el seno del permanente debate ideológico que ha venido impregnando todo este asunto, con el objeto tanto de asegurar la libertad del ciudadano, como

de rodear de garantías a los profesionales sanitarios a la hora de aplicar las medidas que exija el alivio del sufrimiento y la humanización de este momento vital.

A tenor de lo reseñado, la ley 2/2010, de 8 de abril, contiene una amplia regulación de los derechos que venimos considerando y se detiene a reconocer específicamente las manifestaciones de los mismos que resultan destacadamente significativas en este ámbito, acompañándose con desarrollos concretos de las medidas a adoptar en relación con las situaciones de incapacidad y las personas menores de edad. En todo caso, dicha especificidad no evita las remisiones para complementación por parte de la normativa básica del Estado.

En la estructura general de la ley el desglose de los derechos se sigue por el correlativo de los deberes de los profesionales sanitarios en relación con los mismos, y por lo que hace a los que consideramos en este apartado, se refleja de la forma siguiente:

«Artículo 6. Derecho a la información asistencial

- 1.** Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la ley 41/2002, de 14 de noviembre.
- 2.** Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes, éstos rechacen voluntaria y libremente el ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma, y se les solicitará que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación.

Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado

1. Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten.
2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el art. 11, toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario de los pacientes, una vez que hayan recibido y valorado la información prevista en el artículo 6.
3. El consentimiento será verbal, por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica, sin perjuicio de lo dispuesto en el art. 8.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Artículo 17. Deberes respecto a la información clínica

1. El médico o médica responsable de cada paciente deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 6.
2. El resto de los profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes durante el proceso asistencial, o les apliquen una intervención concreta, también tienen obligación de facilitarles información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria.
3. Los profesionales a los que se refieren los apartados 1 y 2 dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada a los pacientes y suficientemente comprendida por éstos.

Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas

- 1.** El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.
- 2.** Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.»

Una vez reflejado el contenido de los derechos y su relevancia en la relación asistencial, más acusada si cabe en el entorno asistencial del enfermo que padece una enfermedad en fase avanzada que reúne criterios de terminalidad, nos hemos propuesto indagar respecto al ejercicio de los mismos en el entorno asistencial del sistema sanitario público de Andalucía. Siguiendo la metodología que hemos adoptado para la elaboración de este informe, nos hemos preguntado cómo se viene desarrollando en la práctica el suministro de la información de los profesionales sanitarios a los pacientes, qué circunstancias rodean la

emisión del consentimiento para las distintas actuaciones sanitarias y en qué medida subsisten algunos de los clichés más enraizados en el comportamiento de ambos agentes intervinientes.

2.1. Información

Por lo que hace al contenido de la información el art. 4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, señala que **los pacientes tienen derecho a conocer toda la información disponible** con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, y que comprenderá como mínimo la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. A partir de esta mención, la mayor parte de la doctrina y la jurisprudencia ha llegado a determinar que el derecho alcanza el conocimiento de los riesgos frecuentes y aún de los infrecuentes, cuando sean graves, así como los que se relacionen con la situación clínica del paciente, junto a los derivados de no realizar la actuación, las contraindicaciones y las alternativas posibles a la actuación propuesta.

La información no se concibe como un hecho puntual, sino como un proceso que se desarrolla a lo largo de la relación asistencial y que comprende los episodios más relevantes de la misma, que han de ser trasladados verazmente, de manera comprensible y adecuada a las circunstancias del destinatario.

Al recabar la opinión de nuestros colaboradores sobre el grado de cumplimiento de este derecho en el entorno que nos estamos planteando, tanto los familiares/cuidadores de pacientes y las asociaciones relacionadas con este ámbito asistencial, como los profesionales que desarrollan su labor en el mismo, han venido distinguiendo dos niveles asistenciales distintos y predicando de los mismos diferentes actitudes informativas.

La situación de los pacientes como sujetos activos de los derechos que consideramos, se caracteriza por el diagnóstico de una enfermedad que tiene carácter incurable y que desarrollándose de manera progresiva ha alcanzado una fase avanzada en la que ya no existen posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, vislumbrándose un pronóstico de vida limitado.

La mayoría de estos pacientes vienen siendo atendidos por los servicios asistenciales correspondientes en razón de la naturaleza de la enfermedad, responsables del tratamiento de la misma, pero en un determinado momento pueden reunir criterios que conforme al proceso asistencial integrado de cuidados paliativos los lleve a su inclusión en el mismo, a fin de ser sujetos de actuaciones diversas para combatir los síntomas intensos y cambiantes que pueden acompañar a dicha situación.

En la primera jornada que desarrollamos con asociaciones de pacientes y familiares/cuidadores de personas que venían recibiendo atención de cuidados paliativos, se diferenció significativamente entre la información proporcionada por los profesionales encargados de la atención de la enfermedad de base, respecto de la suministrada por los responsables de la asistencia paliativa.

Así se manifestó la relevancia de la primera consulta por parte de estos últimos, para recepcionar a los pacientes así calificados, en la medida en que desde ese momento se empiezan a recabar datos imprescindibles para la evolución del proceso conforme a los principios de dignidad y autonomía de la voluntad que proclama la ley. De esta manera en dicha consulta, que puede desarrollarse tanto en el ámbito de la atención primaria de la salud, como en el de la asistencia especializada, se identifica al cuidador principal, se indaga sobre la capacidad del paciente para la toma de decisiones por sí mismo e incluso se puede preguntar si ha realizado la declaración de voluntad vital anticipada.

Ahora bien, la labor que principalmente realizan los profesionales de cuidados paliativos, tanto si pertenecen a los recursos convencionales (médicos de atención primaria, enfermeras gestoras de casos), como si lo son a los especializados (unidades o equipos de soporte de cuidados paliativos), es la de indagar acerca de "qué es lo que sabe el paciente", es decir, qué nivel de información presenta respecto de su enfermedad y el estado en que se encuentra.

Y es que dicho aspecto es ciertamente variable y puede oscilar desde un extremo al otro, sobre todo en lo que afecta al elemento más importante de la misma, que no es tanto el relativo al conocimiento sobre el padecimiento de la enfermedad, sino el que alude al estado en el que se encuentra la misma.

Y es que al parecer viene siendo común que por los servicios asistenciales correspondientes se informe del proceso primario, pero que no se actúe de la misma manera en lo que hace referencia al momento en el que está dicho proceso y por tanto el paciente, e incluso su familia, queden al margen del pronóstico de la enfermedad.

Luego, siendo normal la información sobre el diagnóstico y las alternativas de tratamiento, **falta la mención del pronóstico**, lo que conlleva que muchos pacientes lleguen a la fase de cuidados paliativos sin saber concretamente qué cabe esperar de dicha modalidad asistencial e incluso que la propia derivación a los servicios de cuidados paliativos se convierta en la primera indicación clara de aquel tanto para el paciente, como para la familia, ante la cual reaccionen con claras muestras de desconcierto.

Con todo, **las diferencias se acrecientan** no solo por esta circunstancia, sino **en función de la naturaleza de la enfermedad**. En este sentido cabe distinguir entre pacientes clásicos de cuidados paliativos -fundamentalmente oncológicos pero también afectados

por otras patologías (por ejemplo ELA)-, donde el proceso informativo reviste mayor calidad (no en vano los especialistas oncólogos también mantienen un trato continuado con el paciente con el que se relacionan a través de consultas múltiples); frente a otro tipo de pacientes afectados por padecimientos que se han incorporado de manera más tardía a la prestación de cuidados paliativos -insuficiencia cardiaca, cirrosis, epoc,...- a los que no se ofrece desde sus unidades asistenciales de referencia explicación del momento que atraviesa la enfermedad y de la expectativa de vida asociada a la misma.

La realidad de la práctica asistencial en la actualidad nos habla de un proceso esencialmente complejo, en el que suelen tomar parte muchos intervinientes. De hecho, es habitual que el seguimiento de algunos pacientes se practique desde distintos ámbitos asistenciales, que se generen situaciones que impliquen actuaciones de diversos especialistas y que, por tanto, la responsabilidad en torno a la información se muestre de manera difusa hasta el punto de generar la duda de profesionales y pacientes en torno a quién debe informar y de qué debe informarse en cada caso.

Aunque materialmente la cuestión se presente complicada, la norma es clara al señalar al médico responsable del paciente como garante del cumplimiento de su derecho a la información, sin perjuicio de que también deban ofrecerla todos los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen alguna técnica o procedimiento concreto (art. 4.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre).

La identificación inequívoca del médico responsable se erige así en un elemento clave de una buena comunicación y en el caso de participación de distintas unidades asistenciales, al margen de la información que a cada agente de las mismas corresponda en función de las actuaciones que desarrolle respecto al paciente, será misión del primero la de activar la coordinación en este aspecto y garantizarle el contenido mínimo indispensable para la satisfacción del derecho.

A este respecto, varios de los profesionales consultados han puesto de manifiesto la importancia de que efectivamente se consolide **la función del médico responsable como profesional de referencia del paciente a lo largo de su proceso**, al que puedan dirigirse para consultar sus dudas y todo lo relacionado con el mismo.

En esta tesitura dicho profesional habría de servir de puente entre los servicios convencionales y los de cuidados paliativos y liderar la labor informativa entre ambos dispositivos, los cuales tampoco deben entenderse necesariamente como sucesivos pues muchos pacientes simultanean la atención de ambos.

En esta cuestión también hemos comprobado que incide la ausencia generalizada de protocolos ya que, aunque se alude por los profesionales a la existencia de fórmulas conocidas para facilitar el proceso de comunicación, las mismas no se centran en el contenido sino que más bien lo hacen en la metodología aplicable, ofreciendo directrices sobre algunos aspectos relevantes (el momento a elegir, la definición del objetivo, la adecuación del mensaje, el manejo de las emociones,...).

No obstante, la dificultad para el establecimiento de protocolos estandarizados también se destaca por los profesionales en la medida en que la información es una tarea individualizada, pero lo anterior no obsta a que se estime necesario el manejo adecuado de determinadas técnicas de información y de comunicación de malas noticias, que aporten a aquellos las habilidades necesarias para encarar una de las tareas más difíciles a las que se tienen que enfrentar y eviten que su carencia se traduzca en reticencia o desgana para completar una labor que, al fin y al cabo, integra la praxis asistencial.

El registro de la información suministrada en la historia clínica del paciente es otro de los aspectos que se resalta por los profesionales consultados como muy mejorable. Sobre este particular se ha señalado

que dicha constancia es escasa y que se ciñe exclusivamente al hecho informativo en sí, pero no al contenido de la información proporcionada, por lo que tampoco se favorece el acceso por otros profesionales intervinientes al grado de información de los pacientes y hace que muchas veces se haga preciso “empezar desde el principio”.

Las condiciones espaciales para el ofrecimiento de la información de manera que se salvaguarde el derecho a la intimidad del paciente también se advierten muy dispares. En general se afirman adecuadas para la información que se proporciona en consulta y, lógicamente, para la que se da en el domicilio del paciente, pero el paciente hospitalizado se ve seriamente perjudicado en este aspecto pues la disponibilidad de lugares apropiados va a depender de los centros, siendo así que no todos disponen de los mismos, lo que obliga a dar la información al paciente a pie de cama y a los familiares en el pasillo circundante y, cuando existen, su acceso a veces no está exento de dificultades (hay que buscar la llave, hay que recorrer con la familia todo el hospital...).

Pero sin lugar a dudas, a tenor de todos los sectores consultados, el elemento que mayormente incide en la calidad del proceso comunicativo es el tiempo. Y ello es así precisamente porque la información es un proceso, no se reduce a un momento puntual, sino que presupone un período suficiente para establecer una relación de confianza con el paciente, para conocer qué información tiene y cuál quiere recibir, para encontrar el momento oportuno para transmitirle la naturaleza de la enfermedad, saber cuáles son sus preferencias en cuanto a tratamiento y dejar constancia de las mismas.

La falta de tiempo se convierte a veces en justificación o excusa para incumplir apropiadamente el deber de información y con frecuencia son las asociaciones de pacientes y familiares las que hacen frente al mismo con sus propios recursos. En este sentido es habitual que cuenten con personal especializado (psicólogos,

trabajadores sociales...) que sustituyen a los responsables de la asistencia sanitaria del paciente ofreciéndoles la acogida que aquellos no pueden prestarle.

2.2. Derecho a no ser informado. Conspiración del silencio. Estado de necesidad terapéutica

Junto al derecho a la información asistencial, la ley 2/2010, de 8 de abril, tal y como vimos al principio de este capítulo, también recoge la posibilidad de que el paciente rechace ser informado, en cuyo caso dicha decisión ha de ser respetada.

Este reconocimiento sin embargo aparece supeditado al cumplimiento de algunos requisitos, principalmente que se le haga un “explícito ofrecimiento de información asistencial”, y en su caso, que se le haga ver la trascendencia de la misma y se le solicite la designación de una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación.

En el otro extremo, también reflejamos al comienzo el contenido del art. 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, cuyo apartado 4 prevé la posibilidad de limitar la información ante un estado de necesidad terapéutica, cuando se aprecien razones objetivas que evidencien que el conocimiento por parte del paciente de su propia situación puede perjudicar su salud de manera grave.

Ambas figuras entrañan excepciones al derecho a la información, que se elude total o parcialmente; en el primer caso por decisión voluntaria del paciente y en el segundo por la del médico que lo asiste, y en cuanto tales, a nuestro modo de ver, deben ser interpretadas de una manera restrictiva.

Así, **la renuncia al derecho a la información exige que se cumplan unos mínimos informativos**, que en este ámbito asistencial algunos profesionales consultados han identificado al menos con la comunicación del padecimiento de una enfermedad grave. Con carácter general la mayoría han afirmado el respeto de este derecho, aunque también han considerado que se dedica poco tiempo por parte de los profesionales a evaluar el trasfondo de la situación. La norma determina que la renuncia se produzca de manera libre y voluntaria y esto no ocurre si directamente se prima la opinión de los familiares, desdeñando el establecimiento de un auténtico proceso comunicativo que conduzca a intuir los deseos del paciente. En la medida en que esta circunstancia puede resultar cómoda para el profesional, puede caerse en la tentación de hacer prevalecer el derecho a no ser informado sobre el derecho a serlo. El registro de esta situación en la historia clínica, como el resto de los aspectos que rodean la tarea informativa, también es susceptible de mejora.

Por su parte, la figura del estado de necesidad terapéutica resulta ciertamente discutida desde la vertiente doctrinal. Concebida en beneficio del paciente para evitar un mal mayor, *"debe encontrarse rigurosamente justificada y limitada únicamente a aquellos casos en los que la omisión informativa consciente resulte beneficiosa"*⁹. En este sentido los autores hablan del peligro que entraña por configurarse como facultad del médico y de esta forma ser expresión del modelo paternalista.

Para nuestros consultores, la apreciación del estado de necesidad terapéutica tiende a veces a sobrestimarse, por la falta de verdadera implicación y por razones de comodidad, incluyéndose situaciones de urgencia y dudas razonadas sobre la capacidad del paciente en ausencia de familiares directos o representantes legales. En general, la dificultad para comunicar malas noticias hace que el profesional sea más

9. Vicandi Martínez, Arantzazu. El Derecho a la Información. Un campo de batalla entre la Medicina y el Derecho". DS: Derecho y Salud, vol. 22, núm. 2, 2012, pp.39-78. ISSN 1133-7400

restrictivo en la información y, en la medida que aprecie dificultades en el paciente, tiende a limitarla, sin que por otro parte se haga una correcta reevaluación de las circunstancias.

Apuntada la posibilidad de consulta en estas situaciones de **los comités de ética asistencial**¹⁰, por lo que parece no son suficientemente tenidos en cuenta a este fin. De hecho entre los profesionales consultados los había que no se habían visto en el caso de acudir a los mismos, vislumbrándolos otros como un recurso excepcional e incluso considerando alguno que la apreciación del estado de necesidad terapéutica no es comparable a otras situaciones que verdaderamente entrañan un conflicto ético. En todo caso sí se reconoció que la utilización de esta vía podía apoyar al facultativo en la toma de decisiones y que los informes que emiten los comités son relevantes y rigurosos.

La opinión de todas las partes consultadas en cualquier caso apunta a que en nuestro ámbito cultural todavía impera la denominada conspiración del silencio. Es decir, con más frecuencia de la que sería deseable se produce un acuerdo, de forma implícita o explícita, entre los familiares y allegados del paciente y también con los profesionales, para ocultar o distorsionar la información que se le suministra sobre su situación (diagnóstico, tratamiento y pronóstico), a fin de evitarle el sufrimiento.

Si bien en una primera fase puede responder a una medida de defensa psicológica que se traduce en la necesidad de tiempo para poder digerir la situación, el mantenimiento de la misma plantea un importante dilema ético que ha sido objeto de análisis reiterado y que tiene que ver con el deber de decir la verdad y respetar la autonomía del paciente, en oposición al deber de maximizar su bienestar y no provocarle daños:

10. Los comités de ética asistencial se regulan en el art. 27 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte y el Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía.

"Decir la verdad no es tan fácil como parece: hay momentos en los que no se puede decir la verdad sencillamente porque la desconocemos. No confundamos, empero, la verdad con la veracidad; la virtud de la veracidad no nos impele a decir la verdad absoluta, sino la mejor aproximación que tenemos en cada momento; no a conocerla, sino a buscarla.

Además de la inevitable incertidumbre, está también la dificultad de comunicar conocimientos a menudo extremadamente técnicos, pero no intentar siquiera la comunicación no puede ser sino arrogancia o pereza. En particular, la veracidad es especialmente importante en las decisiones que hay que tomar al final de la vida, pues no decirle la verdad supone privar al paciente de aquello que más necesita en la terminalidad: la confianza en su propia habilidad para tomar decisiones y la confianza en aquellos que pueden ayudarle.

¿Decir la verdad es un deber absoluto, o hay ocasiones en las que está justificado emplear otro enfoque? Reconocer la importancia de otros principios además del de autonomía (beneficencia, no-maleficencia, justicia) implica que esta posibilidad existe de hecho. Si no hubiera otros factores que tener en cuenta, la importancia vital de una comunicación franca entre doctor y paciente colocaría el deber de la veracidad a un nivel de exigencia inhumanamente alto; mas si para alcanzar ese nivel acabamos por "arrojar" la información a ciegas sobre el paciente, ello puede constituir un daño moral y un error médico.

Y es que el lenguaje nunca es sólo verbal; las intuiciones, las pistas sutiles, los silencios elocuentes, son elementos que forman parte de la experiencia cotidiana de la comunicación humana. Desde un punto de vista abstracto, la verdad es una cuestión de todo o nada: se comunica o no. Pero en la práctica no lo es; incluso una verdad dicha con claridad es recibida por el oyente de manera parcial y gradual. Si la noticia además

tiene que ver con lo poco o lo mucho que nos queda de vida, lo dicho por Kübler-Ross sigue siendo válido: a veces la verdad no se escucha al principio, no se quiere entender o se niega directamente. Todo esto sugiere que en la relación asistencial tanto o más importante que lo que se dice es el modo y la ocasión en que se dice".¹¹

En la jornada que desarrollamos con diversos profesionales relacionados con la atención sanitaria a pacientes con enfermedades avanzadas, los participantes destacaron múltiples manifestaciones indiciarias de la pervivencia de la conspiración del silencio: el hecho de que todavía se hable con los hijos antes de con los pacientes mayores, que los familiares realicen advertencias gestuales ante la presencia del médico para evitar el suministro de información, y que incluso por esta razón lleguen a impedir la propia asistencia, privándoles de la atención especializada que precisan.

La conspiración del silencio sigue produciéndose y, aunque se constata por nuestros colaboradores un menor índice de frecuencia, lo cierto es que se afirma su existencia en niveles todavía muy importantes, ante lo cual se aduce la necesidad de que sea explorada cuando se compruebe, que se incorpore al plan de atención individual del paciente, y que se reconozca como un elemento de complejidad de su atención en fase paliativa que pueda aconsejar la intervención de los recursos especializados.

Su existencia se justifica por algunos en la falta de implicación de los profesionales, su reticencia a abordar el asunto, la falta de voluntad para conocer por boca del propio paciente qué quiere y qué no quiere saber, la carencia de tiempo y de recursos técnicos y emocionales a la que ya

11. Casado Da Rocha, Antonio. ¿Decir o no decir la verdad al enfermo? Aspectos bioéticos. En: Astudillo, W. Et al. (eds). Dilemas éticos al final en el final de la vida. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2004, ISBN 8493359602, pp. 99-112. [Consulta 28-9-2017]. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/05-DILEMAS-ETICOS-EN-EL-FINAL-DE-LA-VIDA-Casado.pdf>

nos referimos previamente. En resumidas cuentas, aquellos consideran que a veces la conspiración de silencio es bilateral y que viene muy bien a los profesionales para liberarles de tener que ponerse delante de un paciente al que no hay nada que ofrecerle desde un punto de vista terapéutico.

Hay coincidencia en cuanto a que la conspiración de silencio elimina derechos de los pacientes en situación de terminalidad y respecto a la necesidad, primero de prevenirla, haciendo sentir al paciente desde el primer momento protagonista de la información; y después de abordarla, aplicando algunos de los múltiples protocolos que al efecto existen¹². Sobre este particular alguno de nuestro consultores apunta algunas pautas de intervención: comprender el interés de la familia para evitar sufrimiento y angustia al paciente; identificar cuáles son sus miedos y preocupaciones; darles razones para tener al paciente informado, como forma de evitar mayor sufrimiento; hacer partícipe a la familia de la información requiriendo su presencia; y garantizar que no se informará más de lo que desee el paciente.

2.3. Consentimiento informado

En el elenco de definiciones que recoge el art. 5 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, se trae a colación la que respecto al consentimiento informado establece el art. 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, de la manera que a continuación se expone: «la conformidad libre, voluntaria

12. Junta de Andalucía. Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para profesionales [recurso electrónico]. Simón Lorda et al. (coord). [Sevilla]: [Junta de Andalucía], Consejería de Salud y Bienestar Social, 2013. [Consulta 16-10-2017]. Disponible en: (http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf), se recogen Recomendaciones para abordar el Pacto de silencio.

y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud» .

El consentimiento informado traduce en la práctica el principio de autonomía del paciente, pues supone el ejercicio de su poder decisorio respecto de las opciones que se le proponen y evidencia su autodeterminación en cuanto a las actuaciones que puedan llevarse a cabo respecto de su propio cuerpo y, por tanto, el manejo de las riendas de su propia vida.

El derecho a la información es un presupuesto del consentimiento, pero ni se confunde ni se limita por el mismo. La información se predica respecto de cualquier actuación que se produzca en el ámbito de la salud de una persona y se extiende más allá de este aspecto, pues también se recoge el derecho a la información epidemiológica, a conocer los recursos asistenciales y los requisitos para acceder a los mismos, las prestaciones disponibles y las características de los centros (dotaciones de personal, instalaciones, y medios técnicos).

La información que antecede al ejercicio del consentimiento informado se circunscribe a la necesaria para conocer la técnica, o el tratamiento que se propone al paciente y ha de servir para que este pueda formar su opinión y se pronuncie en cuanto al mismo. No por ello resulta ajena a múltiples aspectos de dichas actuaciones, que deben ser puestos de manifiesto para que el paciente pueda adoptar una decisión fundada y que resumidamente ya constatamos en el apartado dedicado al derecho a la información.

No obstante, por la relevancia que entraña el contenido de la información previa a la solicitud del consentimiento y las consecuencias que pudieran derivarse de la omisión de la misma en todo o en parte, nos parece adecuado reiterarnos en lo que debe integrar necesariamente

aquella¹³, a saber, qué es lo que se va a hacer (sobre qué se está pidiendo el consentimiento); cuáles son los objetivos (para qué se va a hacer el procedimiento o tratamiento); beneficios esperados (qué se espera obtener como resultado); riesgos más frecuentes y más graves (cuáles pueden ser los riesgos que corre); alternativas disponibles (qué alternativas existen a lo que se está proponiendo); riesgos de no tratarse o aceptar un procedimiento (qué ocurriría si el paciente decide no acceder a lo que se le ofrece); qué hacer si necesita más información (a quién preguntar); y la posibilidad de revocabilidad (qué hacer si cambia de idea frente al consentimiento otorgado).

Los sectores consultados por esta Institución para la elaboración de este informe opinan en relación al consentimiento informado que esta figura ha tenido una gran penetración en la cultura asistencial y que está muy difundida la utilización de los formularios elaborados para dar satisfacción a la misma, cuando se exige su constancia por escrito, aunque mayormente, tal y como previene la propia ley 2/2010, de 8 de abril, el consentimiento se presta de forma verbal.

En definitiva, cuando el proceso asistencial del paciente exige de intervenciones o realización de pruebas o técnicas de carácter invasivo, se deja constancia del consentimiento por escrito, mientras que en los demás casos aquel se emite verbalmente y se registra dicha actuación en la historia clínica. En este punto, al parecer, se reproducen los esquemas de funcionamiento que en cuanto a la reseña en la historia clínica hemos comentado con anterioridad, pues si bien es generalizado el apunte sobre la existencia del consentimiento, no lo es tanto el contenido de la información suministrada.

13. Vera Carrasco, Oscar. El consentimiento informado del paciente en la actividad asistencial médica. Rev. Méd. La Paz [online]. 2016, vol.22, n.1, pp. 59-68. ISSN 1726-8958 [Consulta 23-10-2017], . Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000100010&lng=es&nrm=iso

Ahora bien algunos profesionales apuntaron que los modelos normalizados de consentimiento, más que servir al proceso de informar, con explicación de beneficios y riesgos, se convierten en una obligación formal que debe ser cumplimentada con carácter previo a la actuación sanitaria. Se sospecha así de la manera en que se plantea la emisión del consentimiento, aduciendo que tras la información pocas veces se da al paciente la oportunidad de preguntar las dudas que pudiera mantener, cuestionándose entonces hasta qué punto ha comprendido aquella y, por tanto, los pormenores de la actuación a la que se va a someter.

Sobre el particular, alguno de los profesionales consultados no alcanza a explicarse cómo es posible que pacientes que han sido intervenidos quirúrgicamente o se han sometido a tratamientos de radioterapia y quimioterapia, ignoren el diagnóstico, y se pregunta, en la medida en que aquellos deben ser previamente consentidos, cómo han asentido a los mismos o quién ha firmado en su nombre y con qué derecho.

Otros también dan fe de la pervivencia de un tipo de medicina paternalista en la que impera la aplicación por parte de los sanitarios de sus propios valores y que no tolera adecuadamente el rechazo al tratamiento, interpretándolo como un cuestionamiento de su actuación, que se traduce consecuentemente en una amenaza de abandono (el rechazo al tratamiento para los mismos equivale al alta).

En este punto, los hay que igualmente señalan que en ocasiones son los pacientes los que delegan en los facultativos todo el poder decisorio haciendo dejación de los derechos que les asisten, generando frustración en los profesionales que realmente quieren compartir esta tarea.

El uso del consentimiento informado como sistema de exculpación para los facultativos también se apuntó, en un contexto de medicina

defensiva, dado que su firma implica una declaración explícita de la recepción de la información necesaria y la comprensión de la misma, y por tanto una exención de responsabilidad por la eventual materialización de los riesgos informados (aunque la responsabilidad existiría si a pesar de ello hay vulneración de la *lex artis*).

En resumidas cuentas, en el proceso asistencial que acompaña el tratamiento de los pacientes que padecen enfermedades en fase avanzada también se corre el riesgo de burocratización, y que la prestación del consentimiento informado se traduzca en un mero trámite cuya cumplimentación resulta obligada antes de llevar a cabo cualquier actuación sanitaria, pero que no sirva realmente a los fines que se plantean con el mismo, entre los que sin duda figura la promoción de su participación en lo atinente a su proceso asistencial, compartiendo la responsabilidad y los riesgos de las decisiones que se adopten.

El consentimiento informado es el paradigma de la relación médico-paciente -aunque a la vista de la realidad de la práctica asistencial actual en la que el paciente no se relaciona con un único profesional sino que puede ser atendido por diversos especialistas y otro tipo de profesionales (enfermeros, auxiliares, trabajadores sociales...) más cabría hablar de la relación entre el paciente y el equipo asistencial-, y por este motivo se ciernen sobre el mismo los diversos esquemas sobre los que puede articularse dicha relación.

A la hora de favorecer que dicha relación se entable de manera eficaz, los profesionales sanitarios de cuidados paliativos con los que hemos contactado han puesto de manifiesto la importancia que reviste el hecho de que puedan acceder a los pacientes susceptibles de este tipo de asistencia con tiempo suficiente para mantener con ellos un auténtico proceso comunicativo. Como ya señalamos en el apartado relativo al derecho a la información, su primera labor aparece dirigida a saber qué es lo que el paciente conoce, a generar un clima de confianza con el

mismo en el cual se pueda realizar una escucha activa que permita, en el momento oportuno, llegar a conocer sus deseos y preferencias, significativamente en relación con las decisiones susceptibles de adoptar en cuanto a tratamiento (o retirada del mismo) al final de la vida.

Y es que la situación en esta etapa de la vida es muy compleja y hay que tener en cuenta múltiples factores: las posibilidades reales de tratamiento de que se dispone, el lugar donde se van a prestar los cuidados, las creencias personales, los deseos de la familia,... por ello la interacción entre los distintos agentes que intervienen es esencial y exige preparación de los profesionales, habilidades y cautela.

Los participantes en las jornadas que hemos mantenido con diversos colectivos abogan, sobre todo en el caso de los profesionales, por un sistema de relación clínica que incorpore un modelo deliberativo y democrático. Entre el paternalismo trasnochado, y el autonomismo a ultranza, caben otras posibilidades de relación que, respetando la libertad del paciente, al mismo tiempo impliquen apoyo y se traduzcan en el acompañamiento y la acogida que resultan tan necesarios en una situación de extrema vulnerabilidad como la que estamos contemplando.

Desde esta óptica la autonomía no solo implica elegir una opción entre todas las posibles dejando al paciente la labor de adoptar decisiones en solitario, sino que resulta esencial el proceso previo de reflexión que implica la adopción de una actitud crítica respecto de los propios valores, la posterior determinación sobre si dichos valores son aceptables y resultan los más adecuados para justificar las actuaciones sanitarias, y finalmente la elección de las que son más ajustadas a los mismos.

Así el médico ideal no es el que transmite al paciente la información más relevante y lleva a cabo las actuaciones sanitarias de manera más competente, sino que es el que integra la información y los valores, y

posteriormente realiza una recomendación que considera que es la que mejor sirve a su bienestar global e intenta persuadir (nunca imponer) al paciente para que la acepte a través del diálogo.

Con estas premisas se tiende al desarrollo de **una práctica clínica más humana, donde el acento debe ponerse más en la comprensión que en la mera transmisión de información puntual**, incrementándose el tiempo dedicado a la comunicación y al descubrimiento y articulación de los valores que subyacen a las decisiones médicas¹⁴.

Algún autor lo expresa de esta forma: *"El respeto a la autonomía del paciente es una conquista histórica de las sociedades más avanzadas que no implica el que en ellas los médicos hayan renunciado a promover el bien de los pacientes. El debate en el interior del equipo sanitario sobre la toma de decisiones clínicas no se produce nunca al margen de unas determinadas circunstancias históricas, sociales y económicas.*

Cada día, el médico y el enfermo dialogan, condicionados por todos estos factores (el nivel cultural, la actitud y el carácter del enfermo; la personalidad más rígida o más dialogante del médico; la intervención cada vez mayor de otros profesionales sanitarios; las condiciones impuestas por las terceras partes: familia, juez, administración, compañías de seguros; la disponibilidad de recursos y de tiempo...). A lo largo de ese diálogo, el médico, con sus cualidades y sus deficiencias (profesionales y personales), se va moviendo entre la intención de ayudar al enfermo y la convicción de respetarlo como sujeto adulto que es. El logro de un equilibrio entre ambos polos depende en cada caso de la amplitud de su formación y de su criterio (para el manejo riguroso de

14. Ezekiel J. Emanuel, Linda L. Emanuel. Los cuatro modelos de la relación médico-paciente. En: Bioética para clínicos / Azucena Couceiro Vidal (ed.). Madrid: Triacastela, 1999, ISBN 84-921418-9-1, pp.109-126. [Consulta: 27-10-2017]. Disponible en: http://riillo.educsalud.cl/Curso%20Transv%20Bioetica%202012%20Emanuel%20E.%20Cuatro_modelos_relacion_M-P.pdf

los hechos biológicos desde luego, pero también para el reconocimiento de los valores personales).

A veces el médico añora en secreto aquellos viejos tiempos en que al enfermo se le podía guiar como a un niño; las cosas eran entonces ciertamente más sencillas. Pero la infancia del enfermo ha concluido, tras haberse prolongado durante muchos siglos. Acabó de forma brusca hace tan sólo unas décadas. Y a veces no es fácil para el enfermo asumir su nuevo poder. Y a veces no es fácil para el médico asumir su reciente pérdida de poder. A veces no es fácil, ni es cómodo, ser adulto”¹⁵.

2.4. Incapacidad legal y de hecho

Los presupuestos del consentimiento informado incluyen el suministro de una información suficiente, la comprensión de la misma, la libertad de decidir de acuerdo con los propios valores y la capacidad para tomar la decisión en cuestión¹⁶.

La doctrina refleja la discusión terminológica sobre lo que debe entenderse por capacidad y el esfuerzo por precisar el concepto, sus grados y la forma en que se mide.

Tanto la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, como la Ley 2/2010, de 8 abril, dedican parte de su articulado a regular la situación de las personas incapaces desde la perspectiva del derecho a la información y el consentimiento informado. En este sentido, se parte de que la situación

15. Lázaro, J., Graciá, D. La relación médico-enfermo a través de la historia. Anales Sis San Navarra [online]. 2006, vol.29, suppl.3, pp.7-17 [consulta 6-11-2017]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600002&lng=es&nrm=iso

16. Vera Carrasco, Oscar. El consentimiento informado del paciente en la actividad asistencial médica. Rev. Méd. La Paz [online]. 2016, vol.22, n.1, pp. 59-68. ISSN 1726-8958 [Consulta 23-10-2017], . Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000100010&lng=es&nrm=iso

de incapacidad no exime de la obligación de prestar el consentimiento -para lo cual se establecen mecanismos de sustitución por medio de un representante-, ni tampoco implica que cese la obligación de informar -que subsiste de manera adaptada a las condiciones del paciente-.

La primera de las normas citadas (art. 9) establece los supuestos en los que procede el otorgamiento del consentimiento informado por representación, señalando lo siguiente:

«3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

(...)

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las

medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.»

Por su parte la Ley 2/2010, de 8 de abril, avanza en primer lugar una definición de incapacidad de hecho (art. 5,ñ) considerándola como aquella «situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación».

Con posterioridad dedica dos artículos para desglosar los derechos de las personas en situación de incapacidad, y los correlativos deberes de los profesionales en cuanto a las mismas:

«Art. 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

1. Cuando la persona que se halla bajo la atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica

responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el art. 12.2, se realizarán por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.

2. En el caso de pacientes incapacitados judicialmente se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación, salvo que en ella no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado, situación en la cual el médico o la médica responsable valorará la capacidad de hecho de los mismos, en la forma establecida en el art. 20.
3. La situación de incapacidad no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.
4. El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto de su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

Artículo 20. Deberes respecto de las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho

- 1.** El médico o médica responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:
 - a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
 - b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
 - c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
 - d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
 - e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla
- 2.** Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.
- 3.** Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar por la persona en situación de incapacidad, conforme a lo previsto en el art. 10.1»

A tenor de los textos reflejados advertimos dos situaciones distintas que demandan la intervención de representante al objeto de consentir las actuaciones sanitarias. Así por un lado nos encontramos con el paciente que ha visto modificada su capacidad por sentencia judicial, mientras que por otro cabe que aunque no exista dicho reconocimiento formal, el paciente adolezca de la potestad de autogobierno.

La incapacitación judicial presupone la existencia de carencias en el entendimiento o la voluntad, cuya repercusión en las esferas personal y patrimonial de una persona han sido reconocidas por un juez en el marco de un proceso predeterminado y se acompaña del establecimiento de mecanismos de protección. Se trata de fijar cuáles son las limitaciones específicas que le afectan y prever cómo pueden ser suplidas en cada caso. En la actualidad se pretende que más que un pronunciamiento genérico sobre la incapacidad de la persona, la sentencia refleje los déficits concretos, con detalle de las facetas de su vida en las que va a necesitar ayuda y el sistema de protección que resulta más adecuado.

Ciertamente a efectos de información y toma de decisiones por parte de pacientes con la capacidad modificada judicialmente, procedería consultar la sentencia de incapacitación a fin de comprobar si existe algún pronunciamiento a este respecto, aunque la lógica de funcionamiento de los dispositivos sanitarios y la premura que pueda acompañar a algunas intervenciones no propicia esta actuación, por lo que no resulta extraño que en estos casos, tal y como nos han manifestado algunos de los profesionales consultados, se gestione la situación directamente con el representante.

De todas formas, de no constar previsión o pronunciamiento alguno, habría que indagar respecto de la capacidad de hecho del paciente y esta labor, con carácter general, no siempre se acomete o al menos no con el rigor que debería.

Así en la jornada que mantuvimos con profesionales y respecto de la situación que más frecuentemente acontece, es decir, que el paciente no haya sido declarado incapaz judicialmente, se afirmó por muchos de ellos que la valoración de la competencia del paciente es una labor que les corresponde y que cuando vienen tratando a un paciente desde hace cierto tiempo normalmente son conscientes de esta carencia, cuando existe.

Sin embargo, también se apunta que la evaluación suele realizarse de una manera somera y puntual en vez de llevarse a cabo de forma estructurada, continuada y planificada, mediante la utilización de herramientas validadas. A este respecto, junto a los criterios que a este fin determina la ley, que más arriba reflejábamos, se apunta la existencia de diversas escalas de valoración, aunque también se afirma que no existe consenso para su utilización.

Se corre el riesgo de que en determinadas ocasiones (pacientes mayores con demencia) **la falta de capacidad se presume**, pues de hecho como ya señalamos en el apartado del derecho a la información, muchas veces en estos casos la información se proporciona directamente a los familiares. Entonces se refleja en la historia algún detalle diagnóstico (por ejemplo "paciente demenciado") y ante la necesidad de llevar actuaciones terapéuticas invasivas se deja constancia de la solicitud de asesoramiento jurídico o judicial. Los pacientes oncológicos con patología psiquiátrica también presentan dificultades en cuanto a la valoración de su capacidad para consentir válidamente.

Hay autores que propugnan que la capacidad se mida en función del tipo de actuación a la que el paciente se va a someter, de manera que aquellas que entrañen mayor riesgo precisen un mayor nivel de capacidad y al contrario. La circunstancia que determina la situación de incapacidad a veces también puede revestir carácter temporal, de forma

que esta revierta una vez desaparezca aquella (por ejemplo cuadro confusional agudo). Lo que ocurre es que el registro de dicha apreciación en la historia clínica y la ausencia de reevaluación determinan en bastantes casos que dicha calificación “temporal” acompañe al paciente en adelante.

La norma determina claramente quienes están llamados a suplir la falta de capacidad de los pacientes, cuando así se constate, sin que ello de lugar a conflicto cuando resulta que el representante coincide con el cuidador principal, algo que suele ser lo habitual, pero no ocurre así cuando dicha circunstancia no se da y entran en juego opiniones diversas.

El recurso a los comités de ética asistencial también se ha destacado como opción para ofrecer soluciones a la problemática que se pueda suscitar en esta materia.

2.5. Personas menores de edad

Nuestra vertiente institucional como **Defensor del Menor de Andalucía**, nos lleva a optar conscientemente por **un análisis independiente del colectivo integrado por las personas menores de edad** para verificar el ejercicio por su parte de los derechos que se recogen en la Ley y, específicamente en este capítulo, de los relativos a la información y a la prestación del consentimiento informado.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre contempla a los menores junto a los pacientes incapaces, y predica de ambos grupos las prescripciones contempladas en los apartados 6 y 7 de su art. 9. No obstante, la prestación en su caso del consentimiento por representación presenta matices dignos de tener en cuenta.

La nueva redacción de los párrafos significativos de dicho artículo, a tenor de la reforma operada por la Ley 26/2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia, ofrece el siguiente resultado:

«Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el art. 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de protección jurídica del menor.

4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior no cabe prestar el consentimiento por representación.

No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.»

La ley 2/2010, de 8 de abril, sin embargo dedica un precepto independiente para regular los derechos de los pacientes menores de edad, el cual se expresa en los términos que se reflejan a continuación:

«Artículo 11. Derechos de los pacientes menores de edad

1. Todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. También tiene derecho a que su opinión sea escuchada, siempre que tenga doce años cumplidos, de conformidad con lo dispuesto en el art. 9.3 de la ley 41/2002, de 14 de noviembre.
2. Cuando los pacientes sean menores de edad y no sean capaces intelectual ni emocionalmente de entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el otorgamiento del consentimiento informado corresponderá a las personas que sean sus representantes legales, de conformidad con lo dispuesto en el art. 9.3 c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.
3. Las personas emancipadas o con dieciséis años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento, si bien sus padres o representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión final correspondiente, de conformidad con lo dispuesto en el art. 9.3 c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Asimismo, las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos tendrán derecho a revocar el consentimiento informado y a rechazar la intervención que les sea propuesta por profesionales sanitarios en los términos previstos en el artículo 8.
4. En cualquier caso, el proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales de estas y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente.»

Se da el caso de que este artículo se corresponde en su redacción con la del antiguo art. 9.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, pero, como ya dijimos anteriormente, aquel se ha visto alterado por la Ley

26/2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia, por lo que teniendo en cuenta su carácter de normativa básica habrán de prevalecer sobre el mismo los cambios introducidos por esta última.

En este sentido, algún autor¹⁷, partiendo de los derechos reconocidos a los menores de edad en la normativa anterior, explica con claridad las reformas operadas. Así, antes disfrutaban del **derecho a ser escuchados** cuanto tuvieran doce años o más, así como a decidir sobre el tratamiento médico a partir de los dieciséis años de edad, aunque en el caso de actuaciones de grave riesgo se aludía a la necesidad de informar a los padres de manera que su opinión se tendría en cuenta para la toma de la decisión correspondiente, deduciéndose a este respecto que en estos casos y en última instancia aquella correspondía al profesional sanitario, tras oír al menor y a los padres.

En la nueva redacción del art. 9.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sin embargo, la persona menor de edad debe ser escuchada siempre y no solo a partir de los doce años; mientras que los que tengan 16 años ó más, si deben ser sometidos a actuaciones de grave riesgo, será su representante legal el que en definitiva preste el consentimiento.

Se establecería por tanto un criterio objetivo que marca la **capacidad de obrar a los 16 años**, con la matización expuesta en cuanto a las actuaciones de grave riesgo, lo que no impediría apreciar en los que se encuentran por debajo de dicho umbral capacidad intelectual y emocional para comprender la intervención.

17. De Montalvo Jääskeläinen, Federico. La capacidad del menor en el ámbito del tratamiento médico: problemas de autonomía e intimidad. En: Principales modificaciones legislativas en el marco de la protección de la infancia y adolescencia en España. Álvarez Vélez [et al.]. Universidad de Comillas, Defensor del Pueblo Andaluz, Defensor del Menor de Andalucía, [2016]. Capítulo 9, pp. 95-105. [Consulta 20-10-2017]. Disponible en: <http://www.defensordelpuebloandaluz.es/sites/default/files/modificaciones-legislativas-infancia/index.html#p=95>

Pues bien la realidad asistencial de los integrantes de este colectivo viene caracterizada por su especificidad: se desenvuelve en un ámbito concreto con intervención de especialistas propios y respecto del cual la mayoría de los profesionales, incluidos los que se integran en los recursos específicos de cuidados paliativos, permanecen ajenos.

La afectación de niños y adolescentes por enfermedades en fase avanzada sin capacidad de respuesta al tratamiento específico se traduce en un enorme desgarramiento emocional que salpica tanto a la familia como a los profesionales. El paciente menor de edad es aún más vulnerable y su abordaje desde la perspectiva de la información y el consentimiento resulta más difícil si cabe, pues las excepciones y límites a los que nos hemos referido en el caso de los adultos se presentan de forma más acusada.

Y es que las dudas éticas en esta materia se incrementan y condicionan el modo de proceder en estos casos. Si en los adultos nos hemos cuestionado sobre la ética de la verdad y hemos reclamado un esquema de actuación que implica varios pasos, a saber, el ofrecimiento de información, la indagación de la que se desea recibir, el establecimiento de un proceso de comunicación, la adopción compartida de decisiones... cuántos más interrogantes se ciernen sobre la tarea comunicativa en relación con los menores, teniendo en cuenta además que dicho modelo de intervención muy difícilmente puede ser reproducido con los mismos.

Por lo que hemos advertido del contacto mantenido con profesionales activos en este ámbito, la figura del menor maduro y los criterios para valorar la capacidad de entendimiento en este colectivo son conocidos desde una perspectiva puramente teórica, pues la plasmación práctica de estos postulados aún deja mucho que desear.

Con carácter general la información se proporciona a los padres o tutores y las circunstancias en las que se ofrece adolecen de déficits

parecidos, sobre todo por lo que hace referencia a las condiciones de espacio y tiempo, a las que hemos venido aludiendo en el caso de los adultos.

Como hemos señalado, **la ley reconoce el derecho de los pacientes menores de edad a ser informados sobre su enfermedad y las actuaciones sanitarias propuestas de manera adaptada a su capacidad de comprensión**, pero lo que nos llega de los profesionales consultados es la carencia absoluta de habilidades de los mismos para llevar a cabo este proceso de adaptación, por lo que la tarea informativa en estos casos aún plantea una dependencia mayor de las características concretas de los profesionales que la realicen, de su formación, de su interés y de su capacidad de enfrentarse al impacto emocional que les provoca también a ellos el diagnóstico y desenlace de una enfermedad mortal en un niño.

A este respecto se nos dice que los oncólogos infantiles, con más recorrido en este campo, suelen afrontar la situación y desempeñar mejor esta labor, pero que no sucede lo mismo con los especialistas de otras áreas, ante lo cual se apunta que en la actualidad el 70 % de los pacientes menores de edad que presentan criterios de terminalidad no están afectados precisamente por procesos oncológicos.

Evidentemente el abanico de edades que pueden presentar los pacientes es amplio, por lo que hay algunos que claramente no tienen capacidad de comprensión, otro grupo sin embargo (el que oscila entre los 9 y los 16 años) es altamente preocupante porque pueden ser capaces de intuir lo que pasa y muchas veces no se les da tiempo suficiente para explorar la situación; y por último el grupo de los mayores de 16 años que, aunque equiparados prácticamente a los adultos a estos efectos, tampoco son destinatarios de información a menos que expresen obstinadamente su deseo de recibirla y siempre que los padres no se opongan a ello.

En muchas ocasiones se insta a que la comunicación se haga por la propia familia, considerando que es el entorno en el que el paciente se encuentra más protegido el que mejor lo conoce y puede realizar la tarea de adaptación requerida.

La labor del movimiento asociativo en estos supuestos se muestra más esencial si cabe, pues con frecuencia es su personal (psicólogos) el que recibe a la familia, y el que evalúa el grado de preparación que tiene para recibir la información, trabajando con ella en otro caso hasta que ostenta el nivel suficiente para ello.

La toma de decisiones compartidas se impone frente a cualquier otro modelo de relación médico-paciente de una forma aún más justificada, llegándose a afirmar por alguno de nuestros consultores que el suministro desnudo de información en estos casos constituiría un verdadero acto de crueldad para con los padres, por lo que la acogida y el acompañamiento a lo largo del proceso se vuelven imprescindibles.

La ausencia de protocolos y el escaso reflejo del proceso informativo en la historia clínica de los pacientes son datos que este colectivo presenta en común con la generalidad y sobre los que ya nos hemos manifestado en los apartados correspondientes de este capítulo.

2.6. Conclusiones

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.

3. DECLARACIÓN DE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

3. DECLARACIÓN DE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

3.1. Concepto y contenido

Testamento Vital, Instrucciones Previas, o Voluntad Anticipada son algunos de los diversos términos que se utilizan para referirse a una misma realidad, la que implica la prefijación de decisiones relacionadas con las actuaciones sanitarias de las que una persona puede ser objeto, para ser respetadas en el momento en que aquella no pueda expresarse en cuanto a las mismas.

El derecho a la realización de la **Declaración de Voluntad Vital Anticipada** (VVA), (en la terminología de la normativa autonómica andaluza), tiene su antecedente más próximo en el ámbito jurídico europeo en el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio de Oviedo, 1997, ratificado por España y con vigencia en nuestro territorio desde el 1 de enero de 2000)¹⁸.

Y es que en su artículo 9 ya se 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.»

Con carácter básico para el ordenamiento jurídico español, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y

18. El "living will" aparece en Estados Unidos a finales de los años 60, vinculándose su origen concretamente a la publicación por Louis Kutner en 1969 de un modelo de documento para expresar la voluntad relativa a los tratamientos médicos en caso de enfermedad terminal. En 1976, a raíz del caso Karen Quinlan (conflicto entre unos padres y un centro asistencial por la retirada de ventilación mecánica a una paciente con daño cerebral irreversible), el estado de California dictó la "natural death act", que legalizó los testamentos vitales y reconoció el derecho del paciente a rechazar un tratamiento para evitar prolongar artificialmente la vida.

de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, define el **documento de Instrucciones Previas** como aquel «por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta 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».

Al poco tiempo el legislador andaluz, haciéndose eco del debate iniciado en nuestra sociedad sobre el derecho a morir dignamente y sobre la autonomía del paciente para poder decidir en situaciones límite sobre el destino de su propia vida y sobre los tratamientos de soporte vital que le deben -o no- ser aplicados, según se recoge en su Exposición de Motivos, propició la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, la cual en su parte dispositiva regula los pormenores más significativos del documento que estamos considerando, a saber: contenido; capacidad para otorgar la declaración y requisitos de la misma; eficacia y creación del registro en el que ha de incorporarse como presupuesto de validez. Por medio del Decreto 59/2012, de 13 de marzo, se ha regulado la organización y funciones del registro de VVA de Andalucía, sustituyendo en esta tarea al anterior Decreto 238/2004, de 18 de mayo, que resulta expresamente derogado; mientras que las Ordenes de 2 de octubre de 2012 y de 13 de octubre de 2015, habilitan y modifican respectivamente las sedes del registro comentado.

El nuevo texto del Estatuto de Autonomía para Andalucía, aprobado por Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, dedica una disposición (artículo 20), a la regulación del "Testamento Vital y dignidad en el

proceso de muerte”, en la que viene a reconocer «el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse en los términos que establezca la ley».

En último término, para completar el desarrollo estatutario surge la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, cuyo catálogo de derechos es la base del Informe que venimos desarrollando y cuyo artículo 9 reconoce el derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada, una vez que constata en la Exposición de motivos que el derecho de las personas a redactar un documento escrito en el que hagan constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que no puedan decidir por sí mismas, es «otro de los contenidos claves del ideal de muerte digna que goza de consenso».

La declaración de la VVA es una manifestación de la autonomía de la voluntad del paciente, configurándose como uno de los pilares fundamentales de la misma, junto a los derechos a la información, y al consentimiento informado, a los que ya hemos hecho referencia en el capítulo anterior. Como tal tiene una naturaleza esencialmente jurídica, y despliega su eficacia «de acuerdo a lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas» (art. 7 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre)¹⁹. Pero al mismo tiempo tiene una dimensión ética, configurándose con un ejercicio personal de responsabilidad, que simplifica la toma de decisiones, incrementando la confianza de quien la realiza en la forma en que ha de desarrollarse el proceso asistencial, significativamente en la fase final de su vida y amortiguando la inseguridad y angustia de los familiares.

19. De Montalvo Jääskeläinen, Federico. Límites a la autonomía de la voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional. En: Dilemas bioéticos actuales: investigación biomédica, principio y final de la vida / Rafael Junquera de Estéfani (ed. lit.), Francisco Javier de la Torre Díaz (ed. lit.), 2012, ISBN 978-84-8468-390-2, págs. 121-162

Todos los sectores consultados para la preparación de este informe coinciden en valorar como significativamente bajo el número de declaraciones de VVA registradas en nuestra Comunidad Autónoma hasta el momento (35.517 a fecha 30.6.2017). Dicho número, accesible para quien desee consultarlo a través de la web oficial de la Administración Sanitaria Autonómica, tal y como señala esta última en el informe que nos ha remitido²⁰, nos lleva a preguntarnos sobre las causas que motivan este escaso ejercicio del derecho hasta el momento, el cual, por otro lado, corre paralelo a la tendencia que se observa en el resto del Estado español (237.830 documentos de Instrucciones Previas contabilizados en el registro nacional el pasado mes de agosto).

Existe una coincidencia casi unánime entre los cuidadores y familiares de pacientes y los profesionales que trabajan en este ámbito en cuanto a la escasa difusión del ejercicio del derecho a la manifestación de la VVA, o al menos sobre el poco conocimiento que existe del mismo en la población en general. El pensamiento más común al respecto es que **la declaración de VVA se realiza de manera excepcional y que la mayoría de los ciudadanos no la conocen y no la utilizan.**

Ciertamente en algunos de los centros que hemos visitado se podía observar cartelería informativa y folletos dirigidos a los usuarios, así como presencia de protocolos sobre el procedimiento de consulta para los profesionales, pero en general hemos podido concluir que la difusión del derecho es mejorable y hemos recepcionado propuestas en orden a que la misma se realice de manera continuada desde los espacios asistenciales que resulten más próximos a los ciudadanos, como pudiera ser la atención primaria de la salud. En este sentido, hay profesionales que abogan por una estrategia más transversal a todo el sistema de salud que permita concienciar de una manera más sólida y duradera.

20. url:<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=08ddMenu=58>

El factor cultural es otro elemento decisivo para que hoy en día la declaración de VVA continúe siendo una gran desconocida. El rechazo frontal de la muerte que impera en la cultura mediterránea no ayuda precisamente a la hora de reflexionar sobre la misma y hacer previsiones en relación con el final de la vida. Esto implica la necesidad de llevar a cabo un previo proceso de adaptación a nuestro entorno: *"es imprescindible conocer las peculiaridades culturales y sociales del entorno español para que el uso del testamento vital se generalice, respetando la identidad y la sensibilidad de la población"*²¹. A ello se une una tradición de paternalismo médico no del todo superada, que lleva a depositar en dichos profesionales la responsabilidad de adoptar las decisiones de alta carga emocional.

Luego además de una cuestión de conocimiento, la realización de la declaración de VVA es también una cuestión educativa, en tanto que la reclamación por parte del paciente de su propio espacio decisorio se va desarrollando de manera paulatina y aparece directamente influenciada por el nivel cultural.

La desconexión temporal del momento en el que se lleva a cabo la VVA en relación con el tiempo en el que sus prescripciones pudieran ser aplicadas también se ha señalado como uno de los elementos que inciden en su reducida implantación. Y es que el contexto clínico y personal de un paciente al final de la vida puede diferir sustancialmente al imaginado cuando se registraron por escrito las VVA, por lo que a veces resulta complicado registrar preferencias de manera abstracta y desvinculada del proceso concreto en el que va a ser preciso decidir.

El escaso protagonismo de los profesionales a la hora de asumir sus propias competencias para la difusión, promoviendo su ejercicio

21. Barrio Cantalejo, Inés M^a. [et al.]. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. Gerokomos [online]. 2008, vol.19, n.2 . ISSN 1134-928X. [consultado 13-11-2017], pp.22-32. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000200003&lng=es&nrm=iso.

como oportunidad y en garantía de los ciudadanos para hacer valer su voluntad, es otro factor a tener en cuenta.

El contenido atribuible a la VVA y el examen de los modelos establecidos para su cumplimentación también nos ha llevado a cuestionarnos la eventual complejidad de la tarea y su inteligibilidad por parte del ciudadano medio, como elemento igualmente determinante del reparo que se manifiesta en su ejercicio.

Ciertamente la Administración Sanitaria realiza un importante esfuerzo pedagógico a través de la denominada "**Guía para hacer la declaración de voluntad vital anticipada**"²², la cual incluye información general sobre la misma y el procedimiento para registrarla, recomendaciones para cumplimentar la declaración, que figura como anexo II, glosario explicativo de los términos empleados, e información adicional.

Sin embargo, la opinión que prevalece entre los colaboradores de este estudio es la de que la realización de la declaración de VVA no es accesible para el ciudadano medio, e incluso también resulta difícil para los que tienen un cierto nivel cultural, pero no están relacionados con el ámbito sanitario. Calificativos como laboriosa y tediosa en relación a la tarea de cumplimentación, se vertieron en la Jornada mantenida con profesionales sanitarios. Abstracción, rigidez, complejidad de la terminología empleada, fueron algunos otros de los aspectos destacados.

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de Voluntad Vital Anticipada aclara los aspectos que pueden ser incluidos en la misma, mencionado a este respecto las opciones o instrucciones expresas que deberá respetar el personal responsable de la asistencia sanitaria del declarante ante situaciones clínicas que le impidan manifestar su

22. https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/pdf/guia_rva_nueva_v2.pdf

voluntad, la designación de un representante que lo sustituirá a la hora de otorgar el consentimiento informado cuando proceda, y la decisión respecto a la donación de sus órganos o alguno de ellos cuando se produzca el fallecimiento, de acuerdo con la legislación vigente en la materia.

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 muerte apunta la recogida de los valores u opciones vitales como método de interpretar la voluntad de la persona declarante en aquellas situaciones clínicas no expresamente recogidas en el documento y, por lo tanto, respecto a las cuales no se han registrado previsiones.

En la guía a la que más arriba nos hemos referido, se desgana el contenido de las seis partes del formulario, advirtiendo de la posibilidad de rellenarlas en todo o en parte y señalando la correspondencia de cada apartado con el contenido destinado al mismo, a saber, valores que se deben tener en cuenta al tomar las decisiones sanitarias (I); situaciones clínicas en las que se desea que se aplique el documento (II); actuaciones sanitarias que se quiere que se hagan (o no) (III); preferencias en cuanto a la donación de órganos y tejidos (IV); otras consideraciones y preferencias (V); y designación de representante (VI).

Sin embargo frente al ofrecimiento de opciones concretas que se lleva a cabo en el apartado III para pronunciarse a favor o en contra de determinadas actuaciones sanitarias, los apartados I y II aparecen en blanco, siendo necesario acudir a la guía para contemplar ejemplos de lo que pudiera insertarse en el primero o situaciones que pudieran incardinarse en el segundo.

Así hay un requerimiento de pronunciamiento expreso en cuanto a determinadas actuaciones sanitarias (transfusión de sangre, alimentación parenteral, gastrostomía, sonda nasogástrica, hidratación, diálisis,

respiración artificial, reanimación cardiopulmonar y sedación paliativa), pero en cuanto a las situaciones clínicas concretas en las que habrían de aplicarse las determinaciones establecidas y los valores y preferencias a tener en cuenta se recogen una serie de ejemplos en la guía, que están llamados a servir a una cumplimentación autónoma de los apartados correspondientes del documento en cuestión.

En este orden de cosas para facilitar la tarea de redacción recibimos propuestas de algunos colaboradores en orden a que desde la Administración Sanitaria se ofrezca la posibilidad de consultar diversos modelos ya cumplimentados con las prescripciones más comunes que sirvan de orientación a la hora de llevar a cabo la redacción, evitando de esta manera que aspectos fundamentales del mismo no se rellenen.

Desconocemos hasta que punto la redacción actual del documento se ha validado sometiéndolo a pruebas con ciudadanos de diferente nivel sociocultural, pero algunos de los profesionales consultados han apostado decididamente por una revisión del mismo²³.

Otra cuestión igualmente resaltada es **la indudable necesidad de contar con asesoramiento previo de un profesional sanitario para el ejercicio del derecho**. Sobre el particular y aún cuando se reconoce la formación y la labor que a este respecto desempeñan los profesionales que se ubican en los distintos dispositivos asistenciales habilitados para el registro, nuestros colaboradores han residenciado preferentemente en el ámbito de la atención primaria esta labor de consultoría, a la vista de la especial cualificación que reviste la relación médico-paciente en este nivel: *"El medico de atención primaria dispone de una situación privilegiada para acercarse a la vida y los valores de*

23. Algunas Comunidades Autónomas cuentan con formularios para la cumplimentación de la declaración de VVA que incluyen directamente tanto una relación de criterios a tener en cuenta, como otra de situaciones clínicas a considerar, e incluso de instrucciones en relación con el destino del cuerpo tras el fallecimiento, al objeto de manifestarse expresamente en cuanto a los mismos, sin perjuicio de poder añadir otros aspectos.

los pacientes y sus familiares y no solo a la enfermedad, lo que hace que sea el lugar adecuado para orientar y asesorar al paciente sobre la preparación y registro del documento de últimas voluntades”²⁴.

En este sentido, nuestros consultores abundaron profusamente en la necesidad de utilizar un traductor, un profesional sanitario que además debe estar familiarizado con el documento y que, si es posible, esté sensibilizado en relación a su funcionalidad. Esta necesidad no obstante puede chocar con la disponibilidad de los profesionales, que si bien suelen tener una opinión favorable en torno a la VVA, no se puede considerar, tras lo manifestado en los encuentros mantenidos, que muestren mayoritariamente una actitud proactiva para impulsar a sus pacientes a realizar la declaración, llegando a reseñar que en este campo queda mucho por hacer para alcanzar un mínimo exigible. A tenor de lo anterior **cabe abogar por un cambio de actitud de los profesionales para una mayor implicación en la atención del final de la vida usando las herramientas disponibles a esta finalidad.**

En todo caso, como en muchos otros aspectos de los que valoramos en este informe, existe un amplio margen de variabilidad en función de la sensibilización que al respecto presenten los profesionales, pudiendo afirmar que hay centros de atención primaria de la salud que reclaman para sí esta tarea y se entregan con entusiasmo a la misma.

24. Leal Hernández, Mariano [et al.]. Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones previas. *Semergen: revista española de medicina de familia*, ISSN 1138-3593, Nº. 3, 2015, págs. 164-167. [Consulta 17-10-2017]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/en-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-papel-del-medico-familia-cumplimentacion-S113835931400238X>

3.2. La Planificación Anticipada de Decisiones

Por lo que hace a los profesionales que desempeñan su labor asistencial en el ámbito concreto de **los cuidados paliativos**, no es que carezcan de sensibilidad, muy al contrario, sino que en general propugnan una modalidad de actuación distinta a la hora de expresar las preferencias sobre actuaciones sanitarias a llevar a cabo al final de la vida, apostando por un auténtico cambio de estrategia²⁵.

Afirmando en todo caso la compatibilidad con la declaración de VVA, los profesionales de cuidados paliativos señalan las ventajas que en este campo ofrece la denominada Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) y se muestran fervientes partidarios de su realización.

Para algunos la declaración de VVA debería ser la consecuencia lógica y final de la PAD, mientras que para otros aquella la precedería con carácter general en un escenario neutral y se concretaría con la PAD al producirse el diagnóstico de la enfermedad y en la medida en que se aventurara el probable desenlace de la misma. Es más se apunta incluso la conveniencia de no esperar hasta este momento para su realización, sino encararla en cuanto se produce el diagnóstico de una enfermedad crónica (diabetes, hipertensión, alzheimer,...), desde las consultas externas donde se realiza el seguimiento de estos pacientes.

25. De esta manera se evidencia en España una evolución similar a la experimentada en Estados Unidos tras los primeros tiempos de implantación del testamento vital. A la vista de los resultados del proyecto Support emergió la conciencia de una fundamentación en cuanto a la toma de decisiones por representación, no exclusivamente basada en dicha figura, sino en una concepción más amplia e integrada del proceso de toma de decisiones, a través de lo que se dio en llamar Advance Care Planning. Así, en lugar de centrarse en los documentos, se planteó un amplio proceso comunicativo entre profesionales, pacientes y familiares que ayudara a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida, en el cual el testamento vital jugaría un papel importante, pero no sería el único, sino una herramienta más de trabajo. Barrio Cantalejo, Inés M^a. [et al.]. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. Gerokomos [online]. 2008, vol.19, n.2 . ISSN 1134-928X. [consultado 13-11-2017], pp.22-32. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000200003&lng=es&nrm=iso.

En este punto por nuestros colaboradores se aportaron diversas argumentaciones. Así vinieron a señalar que las estrategias más complejas, que se realizan en equipo a lo largo de un proceso, aseguran un mejor respeto de la voluntad del paciente; que la PAD es un instrumento mucho más flexible y dinámico que conlleva intercambio continuado de información; que propicia la reflexión sobre los valores y deseos al tiempo que permite una participación mucho más activa de la familia, y posibilita un uso adecuado de los tiempos y una mayor adecuación al entorno y al contexto, y por lo tanto mejor solución para el fin buscado.

Tal y como señalamos a la hora de apuntar las causas de la escasa introducción de la VVA, la declaración puede llevarse a cabo en un momento que resulta alejado del escenario en que sus previsiones están llamadas a ser aplicadas. De ahí la dificultad de imaginar las posibles situaciones y concretar las expectativas en cuanto a las mismas. Además se sitúa fuera de la relación del personal sanitario con el paciente y la familia. La PAD presupone que se ha trabajado el suministro de información con ambos, hasta el punto de establecer una relación de confianza, que incluso va más allá del ámbito estrictamente asistencial, para abarcar otro tipo de aspectos (espirituales...), mientras que la presencia de un determinado estado de enfermedad permite orientar sobre las decisiones con una base real.

Además, frente a la mera consulta o asesoramiento, **la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) implica una toma de decisiones compartida**, que parte de un proceso deliberativo y progresivo que se ha desarrollado en el curso del tratamiento de la enfermedad y que, además, permite fijar las preferencias de una manera no burocratizada, así como su fácil modificación, en contraposición al formalismo que exige el cambio de la VVA.

De hecho se nos apunta un ámbito, que es el de la atención a los pacientes pediátricos, donde la PAD se presenta como única alternativa

a la vista de la falta de capacidad de aquellos para emitir la declaración de VVA, pero en el que el apoyo para la toma de decisiones compartidas se presenta como más esencial si cabe.

Con independencia de la distinta naturaleza de ambos instrumentos desde una perspectiva jurídica, lo cual puede tener cierta relevancia en algunos aspectos (por ejemplo para el nombramiento de representante), el único obstáculo que se señala por los profesionales a la PAD es su escasa visibilidad en la historia clínica. En este sentido se ha propuesto algún sistema que alerte llamativamente de la existencia de la misma, aunque en otros casos se reclama que el obligado registro en la historia clínica se lleve a cabo en el listado de problemas de los pacientes, donde resulta accesible para todos los profesionales del sistema.

De hecho este modo de proceder viene recogido en la Guía de apoyo para profesionales en la PAD²⁶, como fórmula alternativa a la falta de módulo de soporte específico para estos procesos que en la misma se constata. No parece sin embargo que el acuerdo que se propone de esta manera para unificar el sistema de registro por parte de aquellos esté en absoluto consolidado, de forma que la posibilidad de múltiples intervinientes en la cumplimentación o consulta de su contenido desde diversos ámbitos asistenciales hace que la información sobre la PAD deba ser objeto de búsqueda laboriosa en las aplicaciones informáticas correspondientes y presente problemas similares a los que desde la perspectiva de los profesionales de cuidados paliativos conlleva la consulta de los procesos asistenciales de sus pacientes, a los que nos referiremos en el capítulo siguiente.

26. http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf

3.3. Registro y consulta

En otro orden de cosas y en cuanto a los aspectos procedimentales que rodean el otorgamiento y registro de la VVA no se detecta disfuncionalidad, aunque alguno de nuestros consultores ha puesto en duda la potestad de los registradores para evaluar la capacidad de los declarantes, reclamando dicha función exclusivamente para los facultativos.

También se han calificado como lentos y costosos los registros que exigen el desplazamiento al domicilio del declarante por imposibilidad del mismo para acudir a los puntos señalados a estos efectos, superadas por la ampliación de estos últimos, las dificultades iniciales que entrañaba la consideración exclusiva como tales, de las dependencias de las Delegaciones Provinciales de la Consejería competente en materia de Salud. En todo caso se ha puesto de manifiesto que la posibilidad de llevar a cabo la inscripción de forma telemática (hasta ahora solo cabe hacer una preinscripción), haría más cómodo el procedimiento y probablemente incrementaría el número de VVA.

La consulta de la existencia de VVA tampoco presenta mayores problemas, aunque constando diversas posibilidades para ello (desde los distintos ámbitos del Diraya, a través de portal web) la vía que resulta más utilizada es el contacto telefónico con el dispositivo Salud Responde y, aún cuando en el informe emitido por la Administración Sanitaria se afirma la existencia de conexión al registro estatal de instrucciones previas a través de dicho dispositivo, los profesionales consultados la niegan de manera generalizada, llegando a afirmar que no existe ninguna posibilidad de acceder a la información sobre VVA fuera de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

En todo caso, llegado el momento de hacer la consulta por la materialización del presupuesto para la misma, o sea, la imposibilidad del paciente para expresar su voluntad, a la vista de la escasez de

ciudadanos que la han registrado, no existe un reflejo espontáneo que lleve a los profesionales responsables de la asistencia a averiguar si aquel ha realizado la declaración de VVA, a fin de consultar sus determinaciones (algunos profesionales afirman que nunca se les ha dado el caso de tener que consultarlas) aunque, en el supuesto de que aquella conste, suelen respetarse sus determinaciones, sobre todo en cuanto se manifiesten por el representante, si se incluye su designación.

3.4. Conclusiones

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.

4. CUIDADOS PALIATIVOS

4. CUIDADOS PALIATIVOS

Seguramente no se compadece la escasa regulación que la Ley 2/2010, de 8 de abril, dedica a la **prestación de cuidados paliativos**, con la indudable relevancia de este concepto para con los objetivos que aquella persigue, principalmente la garantía de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, tal y como se refleja en su título.

Quizás, porque a la hora de elaborar la ley ya se trata de una figura suficientemente conocida, incorporada a la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y a la estrategia de actuación de los agentes públicos sanitarios. La ley andaluza más arriba señalada, punto de partida de nuestro análisis, se limita a recoger una definición y un reconocimiento expreso del derecho, aún cuando realiza un tratamiento específico de otros derechos que bien pudieran considerarse incluidos en este ámbito (tratamiento del dolor, administración de sedación paliativa, etc.).

A tenor de la misma debemos entender por cuidados paliativos el *"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"*.

Así en el apartado de los derechos de las personas ante el proceso de muerte incluye lo siguiente:

«Artículo 12. Derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos

- 1.** Todas las personas en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad.

2. Los pacientes en situación terminal o de agonía, si así lo desean, tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía los cuidados paliativos que precisen, siempre que no esté contraindicado.»

Por su parte entre el conjunto de garantías que deben proporcionarse desde las instituciones sanitarias se refleja lo siguiente:

«Artículo 25. Asesoramiento en cuidados paliativos

Se garantizará a los pacientes en proceso de muerte información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.»

Como sucede en muchos otros aspectos, la realidad asistencial ha ido por delante del reconocimiento formal de los derechos, aunque ya desde hace tiempo desde organismos internacionales e instituciones europeas se ha venido instando la adopción de medidas en este campo.

Tanto en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos²⁷, como el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos²⁸ se hace mención de dos instrumentos concretos en el marco del Consejo de Europa, como son la Recomendación 1418/99 de la Asamblea Parlamentaria, sobre "Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos

27. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014 [Recurso Electrónico]. Pascual López. A et al. (coord). [Madrid]: [Ministerio de Sanidad, Políticas Sociales e Igualdad]
Disponible en <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

28. Boceta Osuna, J. [et al]. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012) [recurso electrónico]. Cía Ramos, R. (coord). [Sevilla]: [Junta de Andalucía], Consejería de Salud y Bienestar Social, 2007 [Consulta 31/10/2017]
Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf

terminales y moribundos”²⁹, y la Recomendación 24/2003 del Consejo sobre “La organización de los cuidados paliativos”³⁰.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud³¹, establece “la atención paliativa a enfermos terminales” entre el elenco de prestaciones que configuran la cartera de servicios, tanto en el marco de la atención primaria como en el de la especializada, y en el mismo sentido opera el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización³², que en ambas modalidades asistenciales hace mención de dicha atención en términos casi idénticos;

«Apartado 7 del Anexo II (y apartado 6 del Anexo III, excepto el punto 5) Atención paliativa a enfermos terminales.

Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida

29. Universidad de Navarra. Facultad de Medicina, Ciencias y Farmacias. Centro de Documentación de Bioética. Recomendación 1418 (1999) Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. [s/f] [Consulta 31/10/2017]
Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html>

30. Consejo de Europa (2003). Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. [Recurso electrónico] - [Estrasburgo]: Consejo de Europa, 2003 [Consulta 01/11/2017]
Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est6.pdf.pdf

31. España. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. [Recurso Electrónico] Boletín Oficial del Estado núm. 128, de 29 de mayo de 2003, páginas 20567 a 20588. [Consulta: 01/11/2017]
Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>

32. España. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. [Recurso Electrónico] Boletín Oficial del Estado núm. 222, de 16 de septiembre de 2006, páginas 32650 a 32679. [Consulta: 04/11/2017]
Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-16212>

limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud. Incluye:

- 7.1.** Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
- 7.2.** Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
- 7.3.** Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
- 7.4.** Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.
- 7.5.** En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en su caso.»

A nivel autonómico da fe del respaldo ofrecido a este derecho su plasmación en el propio Estatuto de Autonomía de Andalucía³³, no solo entre los que concretan el desarrollo del derecho a la protección de la salud mediante un sistema sanitario público de carácter universal (art.22. 2. i) «Los pacientes y usuarios del sistema andaluz de salud tendrán derecho a {...} el acceso a cuidados paliativos»), sino también como núcleo fundamental del respeto de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, a la que se consagra el art. 20, en concreto en su apartado 2: «Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte».

Con independencia de la consagración normativa, la prestación sanitaria se ha ido integrando en el conjunto de los servicios dispensables a partir de diversas iniciativas y experiencias que se sucedieron en nuestro país en los años 80 y 90, después de que los cuidados paliativos tal y como hoy se conocen aparecieran en el Reino Unido varios años antes vinculados al movimiento Hospice y que el concepto de unidad de cuidados paliativos en hospital de agudos surgiera en Canadá.

Desde una perspectiva estratégica, las recomendaciones de organismos supranacionales para promover esta modalidad asistencial fueron recogidas en el Plan nacional de cuidados paliativos (2001). Con posterioridad, hemos asistido a la elaboración de una Estrategia nacional sobre cuidados paliativos (aprobada en el año 2007 y actualizada con posterioridad para el período 2010-2014) que es el punto de partida del **Plan andaluz de cuidados paliativos** (2008-2012), aunque ya en el primer Plan Integral de Oncología de Andalucía (2002-2006) se contempló esta cuestión.

33. España. Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. [Recurso Electrónico] Boletín Oficial del Estado núm. 68, de 20 de marzo de 2007, páginas 11871 a 11909 [Consulta: 05/11/2017]
Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-5825>

Pues bien, al hacer referencia en el capítulo I al objetivo que anima la elaboración de este informe ya pusimos de manifiesto las limitaciones que afectaban a la Institución, fundamentalmente en cuanto a los medios disponibles para llevar a cabo el estudio, lo que había condicionado la elección de una determinada metodología y nos llevaba a situar los resultados en el campo de la mera aproximación a una realidad muy compleja.

Los cuidados paliativos quizás constituyen el aspecto más difícil de abordar de dicha realidad, dado su contenido esencialmente prestacional que resulta más alejado de parámetros jurídicos. Esta impresión se amplía si tenemos en cuenta que la satisfacción del derecho no se respeta con cualquier nivel de prestación, en la medida en la que en el propio reconocimiento del mismo ya incorpora **dos calificativos esenciales a dichos cuidados: integrales y de calidad.**

Con el primero se incide en la naturaleza multifactorial de las necesidades que hay que cubrir, puesto que se trata de un cuidado total, que no solo atiende al control del dolor y los síntomas, sino a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales, aunque, como veremos, con diferente intensidad de respuesta.

Con el segundo se plantea el establecimiento de unos criterios mínimos de oferta de servicios que permitan dar respuesta a las necesidades detectadas, los cuales si bien pueden resultar medibles en el marco de programas de calidad, fundamentalmente a través de sistemas de acreditación en base a los indicadores de cumplimiento establecidos, resultan poco cuantificables desde la perspectiva metodológica que hemos adoptado.

4.1. El modelo del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos

Partiendo de un objetivo común, que no es otro que atender con calidad a los pacientes, fundamentalmente en el domicilio, nos encontramos con que a la hora de organizar la provisión de estos servicios han surgido diversos modelos, los cuales pivotan, bien sobre la posibilidad de coordinar los recursos existentes, o bien por la creación de estructuras nuevas para apoyar a los primeros. Se habla entonces de modelos tradicionales y de modelos que incorporan unidades especiales para la organización de esta asistencia (unidades de soporte hospitalario). En unos, el seguimiento de los pacientes se lleva a cabo desde atención primaria y no existe un instrumento específico de coordinación entre primaria y especializada, produciéndose el acceso a este último ámbito a través de urgencias o la unidad de cuidados paliativos; mientras que en los otros se persigue la coordinación entre unidades asistenciales para garantizar la continuidad, encargándose las unidades de cuidados paliativos de realizar el control del paciente y al mismo tiempo organizar los demás dispositivos.

Con arreglo a lo expuesto, se han identificado diferentes modalidades de cuidados paliativos en nuestro país: equipos de atención primaria con cuidados paliativos, equipos de soporte hospitalario, equipos de soporte de atención domiciliaria, unidades de cuidados paliativos de agudos, unidades de cuidados paliativos de media y larga estancia, y servicios de especialidades de los hospitales de agudos³⁴.

Por lo que hace al sistema sanitario público de Andalucía, el informe emitido por la Consejería de Salud a nuestro requerimiento³⁵ explica los fundamentos de **un diseño de atención compartida en el que**

34. Patricia Lacampa Arechavaleta [et al.], Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, 2009. 43 p. ; 24 cm + 1 CDROM ISBN: 978-84-96990-33-3

35. Ver Anexo

intervienen distintos tipos de recursos: convencionales, avanzados, de atención urgente y de hospitalización/residenciales de media y larga estancia. Los primeros se corresponden con los habituales dispositivos de atención primaria y hospitalaria; mientras que los segundos son unidades específicamente destinadas a la asistencia de paliativos; los terceros se integran por los recursos comunes de atención urgente; y los últimos son dispositivos normalmente ajenos y vinculados al sistema sanitario público mediante alguna fórmula jurídica.

En principio, el paciente que reúne criterios para que se le ofrezca esta modalidad asistencial debe ser atendido en el domicilio por su equipo de atención primaria y solo en los casos en que su situación revista complejidad, conforme a los criterios que determina el proceso asistencial integrado de cuidados paliativos, recibiría atención de los recursos avanzados, bien por los equipos de soporte, o bien en las unidades de cuidados paliativos si llega a precisar hospitalización.

En este sentido, el **Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012)**, habla de unidades de cuidados paliativos (UCP) para referirse a las que prestan atención en régimen de hospitalización, mientras que los equipos de soporte de cuidados paliativos (ESCP) están llamados a actuar preferentemente en el domicilio, aunque también apoyan la atención de pacientes hospitalizados en servicios convencionales de hospitales que no cuentan con UCP. En ambos casos se trataría de equipos multidisciplinares integrados por profesionales diversos (se alude a médicos, enfermeras, trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador, integrado por rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional), pero los primeros disponen de camas de hospitalización para pacientes en situación terminal y los segundos no.

Todos los hospitales de niveles 1º y 2º habrían de contar con unidad de cuidados paliativos, pudiendo tener adscritos también equipos de soporte de cuidados paliativos para la atención domiciliaria; previéndose

en los de nivel 3º y 4º la dotación con equipos de soporte que, al realizar la doble función asistencial, en el hospital y el domicilio, reciben la denominación de mixtos.

La misión del recurso avanzado, que ya hemos dicho que interviene en razón de la complejidad de la unidad paciente-familia y a petición de los profesionales referentes del paciente, es la de asesoramiento, atención puntual ante una situación concreta o intervención directa en casos de complejidad en la atención.

Pues bien, así establecido, la discusión sobre el modelo de cuidados paliativos en el sistema sanitario público de Andalucía no ha estado ausente del debate de la jornadas que hemos celebrado para preparar este informe.

No parecen existir dudas por lo que respecta al modelo de atención compartida fijado en el plan, cuyo diseño asistencial es generalmente respetado, pero el predominio de uno u otro tipo de recursos (convencionales o avanzados) sí es fuertemente defendido por los profesionales de los ámbitos asistenciales que los representan, dando lugar, como veremos, a patrones de comportamiento distintos.

Y es que con independencia de los criterios recogidos en el plan, el esquema organizativo de las unidades, principalmente por lo que se refiere a los recursos avanzados, es también muy heterogéneo, pues normalmente se han configurado mediante un proceso de adaptación a una realidad histórica anterior, aunque relativamente reciente.

Por ello, aunque todos los sectores consultados coincidan en el modelo único, no se obvia la multiplicidad de peculiaridades organizativas que, en algunos casos, van más allá de ofrecer una respuesta a la especificidad de cada dispositivo o ámbito territorial para llevar a cabo una auténtica apuesta por la autonomía funcional.

A modo de ejemplo y sin ir más lejos, en el curso de la labor investigadora que hemos realizado, bien por mor de las visitas de inspección acometidas, bien por la información que nos han trasladado desde todos los sectores consultados, hemos podido conocer realidades asistenciales muy diversas en las que el esquema organizativo condiciona la oferta de asistencia y la forma en que se dispensa.

Así, algunas de las visitas realizadas, a veces a hospitales comarcales (hospital San Agustín de Linares), otras a hospitales de especialidades (hospital de Jerez de la Frontera), y algunas otras a hospitales regionales (hospital regional de Málaga y hospital Virgen de las Nieves), manteniendo el patrón normalizado de dotación de UCP y ESCP, pusieron de manifiesto la distinta dependencia funcional de la asistencia de esta modalidad, ilustrándonos nuestros consultores de las distintas consecuencias asociadas a tal dependencia.

De esta forma en Jerez la atención de cuidados paliativos depende funcionalmente de la unidad de gestión clínica (UGC) de oncología médica; en Málaga la asignación se realiza a la UGC de medicina interna, que tiene carácter intercentros para los dos hospitales de la capital; y en Granada, la adscripción se produce a la UGC de Anestesiología (en el edificio del hospital Virgen de las Nieves hay una unidad con cuatro camas, y en el del hospital San Cecilio se cuentan con diez individuales). Por su parte, aún cuando el informe recibido de la Consejería de Salud hace depender la atención de cuidados paliativos en el hospital Reina Sofía de Córdoba de la UGC de medicina interna, hemos podido saber que dicho centro cuenta con una UGC específica de cuidados paliativos.

En resumidas cuentas, el modelo de atención compartida de cuidados paliativos entre los recursos convencionales y los recursos avanzados no empece la realidad marcada por diversas fórmulas organizativas de estos últimos y, en función de las mismas, el rol de unos u otros oscila, pues

los límites de la atención de cada uno, que vienen marcados por el nivel de complejidad asignado al paciente se amplían o se reducen teniendo en cuenta diversos factores, principalmente la disponibilidad de recursos avanzados, el grado de formación de los profesionales de los recursos convencionales y su sensibilidad hacia esta materia.

Nuestros consultores en general toman como punto de partida que la atención de cuidados paliativos no es un cuerpo de conocimiento que pertenezca a una especialidad concreta, ni desde el punto de vista doctrinal, ni metodológico, y que tiene mucho que ver con la medicina interna, la oncología, o la medicina de familia, pero ciertamente no se identifica con ninguna de estas disciplinas. Esta modalidad asistencial tiene vocación de transversalidad y por eso se debate que fórmula puede resultar más adecuada para garantizarla.

Entre nuestros consultores hay quien no otorga relevancia a quién lidere el modelo, y considera indiferente que las unidades de cuidados paliativos se adscriban a uno u otro servicio siempre que se garantice una estrechísima relación entre la atención primaria y la hospitalaria, y que la primera se empodere y se extienda a todos los rincones del territorio autonómico. En este sentido, desde primaria hay quien demanda un número suficiente de profesionales en este ámbito para poder ejercer esta actividad, que incluye mucha atención en el domicilio, apuntándose a este respecto como línea de mejora el incremento de recursos vinculado al Plan de renovación de la atención primaria.

Sin embargo, desde la atención hospitalaria se explica que en un centro estructurado en base a unidades de gestión clínica la integración en otras unidades impide a los cuidados paliativos tener objetivos y estándares de calidad y de respuesta propios, con el fin de llevar a cabo un análisis de la propia realidad. La constitución como UGC independiente en el marco de una organización que presenta una dinámica, unos órganos de gestión y participación y un equilibrio de

poder, permite dotarle de una visibilidad que de otra forma no tendría, equiparándola con el resto. La configuración de los cuidados paliativos como una unidad más dentro del hospital se apunta como la manera natural de encauzar la labor profesional, pues incrementa la participación y la asunción de responsabilidades del personal con el objeto de ofrecer una mejor respuesta a los pacientes, al punto de haberse acreditado así un mejor desarrollo y aumento de la calidad.

En la Jornada mantenida con gestores relacionados de alguna manera con la prestación de estos servicios, se trajo a colación la doble posibilidad que se recoge en la Estrategia nacional de cuidados paliativos, bien para conformar unidades autónomas, bien para diseñar su integración en otros servicios. Se llamó, sin embargo, la atención en cuanto a que integración no equivale a absorción y que la dependencia de otros servicios especializados no debe impedir la diferenciación, de manera que la UCP para los casos de alta complejidad tenga su área de especificidad. Se dijo que la línea que marca la diferencia entre la integración y la absorción es muy fina, y que traspasarla puede conllevar que los cuidados paliativos dejen de cumplir su función y de servir a los objetivos para los que fueron creados.

Se alude por tanto a la creación de UGC autónomas como esquema organizativo que, a largo plazo, puede llegar a garantizar de manera más satisfactoria la absoluta transversalidad de esta prestación, con lo cual *"no serían de nadie, sino de todos"*.

La situación en los hospitales pequeños, donde hay equipos de soporte de carácter mixto, prestando apoyo a pacientes paliativos ingresados en servicios convencionales y desplazándose al mismo tiempo para asistir al domicilio, no da lugar a este tipo de disquisiciones. En la medida en que estas unidades no tienen camas de hospitalización y se ciñen en muchas ocasiones a un solo ESCP, se integran habitualmente en las UGC de medicina interna. No por ello la situación se uniformiza, pues

entre los profesionales contactados algunos se sienten huérfanos a la hora de que los responsables del servicio intervengan para dar solución a los problemas que se les presentan, mientras que otros ostentan una mejor posición en el entramado hospitalario y tienen contacto directo con los directores asistenciales del centro.

En definitiva, la importancia relativa que se da a los cuidados paliativos dentro del hospital, revela el mayor o menor interés de sus dirigentes, repercute directamente en la dotación de recursos y consecuentemente en la prestación del servicio.

4.2. Medios personales y materiales

El documento de referencia que hemos elaborado para la preparación de este Informe y que se acompaña como anexo al mismo, comienza el apartado dedicado a los recursos materiales y personales preguntándose sobre su dotación, su composición y régimen de funcionamiento.

Sobre este mismo aspecto requerimos información a la Consejería de Salud y en su informe (ver Anexo) nos remite datos concretos de la dotación de recursos avanzados con que cuenta el sistema sanitario público de Andalucía: número de equipos, composición, régimen de dedicación de personal, nivel de formación, área de cobertura, etc.

En este estudio no nos planteamos llevar a cabo un análisis exhaustivo de esta información, puesto que la opción metodológica elegida no nos permite contrastar los datos, más allá de lo que hemos podido conocer por las visitas realizadas y lo que nos han transmitido nuestros consultores, en este caso, tanto profesionales como gestores.

Lo que pretendemos es deducir de esta realidad conclusiones generales sobre las pautas de funcionamiento y los posibles déficits a

los que el estado de cosas que aquella representa haya podido dar lugar, sin perjuicio de que podamos apuntar algunas consideraciones más particulares.

4.2.1. Recursos avanzados de cuidados paliativos

El informe aludido de la Consejería de Salud reproduce el esquema de recursos avanzados con los que contaba el sistema al tiempo de elaboración del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos y, por otro lado, incorpora también el cuadro resumen de los recursos avanzados que existen en la actualidad. Tras la comparación de ambos la Administración Sanitaria concluye que ha existido un incremento neto de recursos, concretamente 18 (se ha pasado de los 50 que había en el año 2008, a los 68 que hay en 2017 y ello sin contar los recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos), pero también se han asumido como propios 12 recursos que antes estaban conveniados con la AECC (solo queda un equipo de soporte en el hospital Costa del Sol), se mantienen tres de las cuatro UCP que gestionaba la orden hospitalaria de San Juan de Dios e igualmente persiste la colaboración con Cudeca en la provincia de Málaga, que a través de una encomienda de gestión del hospital Costa del Sol gestiona la UCP del mismo y aporta varios ESCP domiciliarios.

Si observamos atentamente los datos reflejados en los cuadros aludidos, podríamos destacar que el esfuerzo administrativo se ha centrado fundamentalmente en los equipos de soporte domiciliarios y mixtos, pues si bien en cuanto a las unidades de cuidados paliativos hospitalarias se registran nuevas incorporaciones (hay un incremento neto de un recurso), también apreciamos algunas bajas. En concreto nos referimos a la contabilización dentro de las UCP de la correspondiente al hospital de Baza, que se computaba como tal porque el centro contaba con camas específicas para la atención de cuidados paliativos; así como la ubicada en el hospital de Valme, que también se especificaba en su

cartera de servicios con camas dentro de la unidad de medicina interna para pacientes tributarios de cuidados paliativos.

En el nuevo esquema de recursos avanzados, tal y como se explica en el detalle del mismo que lleva a cabo el informe que comentamos, el hospital de Baza aparece con la dotación de un ESCP mixto, que por otro lado es lo que le corresponde a tenor de su nivel (hospital comarcal II), pero el hospital de Valme (hospital de especialidades) lisa y llanamente desaparece, registrándose en Sevilla las UCP de los hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena, así como la del hospital San Juan de Dios, aunque el área de cobertura de esta última se ciñe a la de los centros mencionados. Desconocemos si se trata de un error, pero en el montante global de recursos tampoco se refleja.

Si tenemos en cuenta las premisas que ya señalábamos al explicar el modelo de atención compartida, se parte de la existencia de UCP con camas propias en los hospitales de niveles 1º y 2º y de ESCP mixtos en los de nivel 3º y 4º, que apoyan a la vez al hospital y el domicilio.

Pero un análisis somero de la cuestión nos lleva a concluir que continúan existiendo carencias tanto en uno como en otro sentido, que apuntan por tanto a la existencia de hospitales de especialidades que carecen de UCP (Puerto Real, Valme) y hospitales comarcales que no tienen ESCP mixto (Andújar, Poniente, San Juan de Dios del Aljarafe).

Es verdad que normalmente se trata de suplir aquellas con soluciones alternativas, por ejemplo Puerto Real es el único hospital, junto al de Huércal-Overa, que cuenta con dos ESCP mixtos; mientras que el área geográfica de cobertura de los hospitales de Poniente y San Juan de Dios del Aljarafe se ven asistidas por equipos de soporte que no aparecen vinculados a los mismos, sino a los correspondientes Distritos de Atención Primaria.

El hospital de Andújar, sin embargo, no cuenta con recursos avanzados de ningún tipo y la población de su área (en torno a 60.000 personas) está llamada a ser asistida en el domicilio por los ESCP de Linares y Úbeda, sin que los mismos lleguen a acceder, por mera cuestión de *crona*, a todo el territorio, circunstancia esta última que se da igualmente en otros puntos de la geografía regional.

Fórmula similar se apunta en cuanto a los hospitales de alta resolución (HARES) para ser cubiertos por los equipos más próximos a su área de influencia, aunque al parecer existe el acuerdo de facilitar actuaciones puntuales que se les demande desde atención primaria en el ámbito de los cuidados paliativos y ello a pesar de que, en cierta manera, el PACP preveía la dotación de los mismos con ESCP domiciliarios en función de la densidad de población, dispersión y orografía de la zona, en la medida en que contemplaba el número de los que se crearan como indicador de evaluación y seguimiento de aquel.

La dotación de personal de las UCP es variable, por lo que hace al personal facultativo oscila entre uno y tres efectivos a tiempo completo, un número diverso de personal enfermero con régimen de dedicación igualmente dispar (suelen estar compartidos con otros servicios) y psicólogo y trabajador social con jornadas también distintas, mayoritariamente aportados por el convenio suscrito con La Caixa.

El número de ESCP domiciliarios (que cuelgan de hospitales que poseen UCP) intenta ajustarse a la envergadura de la población de referencia para la asistencia y a la existencia de otros equipos dependientes de hospitales comarcales, encontrándonos así con hospitales que solamente cuentan uno (Torrecárdenas, Puerta del Mar, Complejo Hospitalario de Jaén); los que tienen dos (Punta Europa, San Cecilio); tres (Jerez, Complejo hospitalario de Huelva, Reina Sofía y San Lázaro); cuatro (Hospital regional- Virgen de la Victoria de Málaga); y

cinco (hospital Virgen del Rocío). Por contra el hospital Virgen de las Nieves de Granada no tiene ESCP domiciliarios.

A su vez, como ya dijimos anteriormente, en cuanto a los ESCP mixtos, que realizan la doble función de apoyo en el centro y atención en el domicilio, solo aparecen duplicados en dos hospitales (Huércal-Overa y Puerto Real), siendo únicos en el resto (Infanta Margarita, Valle de los Pedroches, Santa Ana, Baza, Riotinto, San Agustín, San Juan de la Cruz, Axarquía, Ronda, Antequera, y Nuestra Señora de la Merced). También se incluyen dos equipos domiciliarios que dependen de distritos de atención primaria en las zonas de Poniente (Almería) y Aljarafe-Sevilla Norte (Sevilla), y dos equipos de soporte hospitalarios que apoyan en el hospital pero no realizan desplazamientos al domicilio (hospital Virgen Macarena y hospital regional -Virgen de la Victoria de Málaga).

Durante el desarrollo de las jornadas celebradas para la preparación de este informe se han esgrimido diversas ratios poblacionales que determinan la dotación de recursos avanzados de cuidados paliativos (un equipo cada 80.000-100.000 habitantes), pero como ya adelantamos al principio de este apartado no pretendemos evaluar cuantitativamente este aspecto, sino extraer conclusiones generales.

A simple vista cabe apreciar que existen provincias con un buen nivel de recursos, como por ejemplo Málaga, que junto a los propios (una UCP compartida entre los dos hospitales de la capital y cuatro equipos domiciliarios para la misma), cuenta también con otros prestados por la fundación Cudeca, la cual aporta una UCP y otros cinco equipos de soporte domiciliario que actúan en distintos ámbitos territoriales entre los que también se incluye la capital. La zona de la Costa del Sol, tiene un equipo de soporte adicional, que es el único que aún opera la AECC. No obstante la diferencia con el medio rural también se aprecia aquí, pues los tres hospitales comarcales cuentan con un equipo único integrado por médico y enfermera.

Al margen de otras capitales de provincia que no están tan bien dotadas, todos nuestros consultores coinciden en afirmar que es en las zonas rurales donde la cosa cambia bastante. Y es que con independencia de las dificultades de accesibilidad en el domicilio -pues los profesionales no suelen desplazarse a ubicaciones que superen una determinada cronología- el hecho de que los equipos sean únicos y además básicos para una tarea que normalmente abarca (en los equipos de soporte mixtos) atención en el domicilio, consulta, interconsulta de pacientes hospitalizados o del servicio de urgencias, atención telefónica, burocracia, formación e investigación dentro de sus posibilidades; obliga a que los profesionales se sustituyan mutuamente en caso de ausencia por vacaciones, bajas médicas, asuntos propios, etc, resultando especialmente penosa esta situación para el personal de enfermería.

En general los profesionales destacaron la **insuficiencia de los recursos humanos**, haciendo hincapié en la **presencia de muchas más deficiencias en el ámbito rural**, en el cual se apunta una desigualdad evidente. En este sentido se alegó que, sin lugar a dudas, el reto es que los cuidados sean iguales para todos.

Varios profesionales llamaron la atención sobre la fijación de estándares sobre recursos en los documentos programáticos sobre cuidados paliativos, pero señalan también que los mismos están siendo difíciles de conseguir. En definitiva que la estrategia es correcta, pero su puesta en práctica del todo incompleta. Sobre el particular se hace mención de la limitación de recursos que afecta habitualmente al ámbito sanitario público y de la competición que se entabla entre los distintos servicios en aras a adjudicárselos para sus propios fines, situándose tradicionalmente el área de los cuidados paliativos en una posición de desventaja, puesto que en opinión de muchos el incremento de recursos en este campo no resulta tan vistoso como el que pudiera destinarse por ejemplo a la reducción de la lista de espera. En definitiva, todos los ámbitos asistenciales claman por más recursos,

y los cuidados paliativos no son precisamente los mejor posicionados para el reparto.

Para algunos de nuestro consultores los cuidados paliativos vivieron su época de esplendor, en la cual se crearon múltiples dispositivos, pero la crisis supuso la paralización de esta tendencia y dejó desasistidas aquellas zonas donde los mismos no se habían implementado, y fundamentalmente el área rural.

La desigualdad en el mapa de los recursos avanzados incide sobremanera en el funcionamiento del modelo, concretamente en la dicotomía entre aquellos y los recursos convencionales, fundamentalmente los de atención primaria, haciendo que el papel de uno prevalezca sobre el otro, aunque también hay otros factores que repercuten en este debate.

Así, para unos la atención primaria tiene que llegar a los espacios, principalmente domiciliarios, donde la escasez de recursos avanzados limita su accesibilidad; mientras que para otros el modelo de atención compartida exige una participación protagonista de los recursos convencionales de atención primaria, en la medida en que están llamados a asistir al paciente no complejo y ejemplifican la vocación de transversalidad de los cuidados paliativos, dado que todos los profesionales deben atender el proceso de final de la vida en la medida de su competencia y responsabilidad.

En este sentido, se trata de capacitar a los profesionales por la vía de la formación y se cuenta con experiencias como la del ESCP dependiente del Distrito de atención primaria Aljarafe-Sevilla Norte, que aparte de la prestación directa en el domicilio se acompaña de una importante labor formativa y concienciadora del resto de profesionales de atención primaria, de manera que todos estén preparados para proporcionar esta asistencia y garantizar la continuidad asistencial; o también en el mismo

sentido la labor que desempeñan los ESCP en hospitales pequeños, como el de Riotinto, donde por su capacitación y profesionalidad han conseguido contagiar de su *modus operandi* a los demás servicios del centro.

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), se propugna la intervención de la atención primaria como elemento fundamental de la prestación de cuidados paliativos, manteniendo una relación estrechísima con los recursos avanzados en el marco de un procedimiento de capacitación que se está desarrollando de manera lenta, difiriendo también la velocidad de implantación.

No obstante, para alguno de nuestro consultores es muy difícil articular un sistema de atención coherente, sobre todo porque la conexión entre atención primaria y hospitalaria no está bien resuelta en el sistema con carácter general, cuanto más complicada resulta cuando tenemos a un paciente que requiere alta intensidad de atención en uno y otro nivel.

Así, contamos con otro grupo de opinión que, sin poner en entredicho el papel de los recursos convencionales, destaca la existencia de un colectivo importante dentro de los pacientes paliativos (más de la mitad) que presenta características de complejidad y requiere actuaciones frecuentes y sofisticadas que no se llevan a cabo en el domicilio, por lo que muy raramente se puede atender desde la atención primaria.

Este grupo de pacientes demanda la intervención de recursos avanzados y ello implica la práctica por parte de profesionales dedicados a esta modalidad asistencial, no ya por la complejidad técnica que pueda acompañar a este tipo de asistencia pues consideran que un médico de familia bien formado puede desarrollarla igualmente, sino por la capacitación que entraña la dedicación exclusiva de aquellos a

esta tarea, en comparación con la escasa frecuencia relativa con que los profesionales de atención primaria se enfrentan a la misma y la sobrecarga añadida que representa en su agenda de trabajo.

Para estos profesionales la accesibilidad a los recursos avanzados se mide en incremento de la supervivencia, aunque la finalidad de los cuidados paliativos no sea la de alargar la vida (tampoco la de acortarla) parece demostrado, por ejemplo, que aquella es mayor (se habla de un período de 10 días aunque hay quien lo cifra en más tiempo) en el caso de los pacientes del ámbito urbano respecto al rural. Luego la actuación de recursos alternativos vendría dada por el déficit de los avanzados, los cuales representan una mejora de la calidad de la asistencia, generándose inequidad cuando existe inaccesibilidad a los mismos.

En definitiva, aunque está claro que compete a todos los profesionales coordinarse de la mejor manera posible para dispensar la atención de cuidados paliativos y hay que resaltar la labor de otros agentes (asociaciones de pacientes, familiares, voluntariado, etc.) para cubrir determinadas situaciones realizando el mayor esfuerzo para que la formación llegue a todos los ámbitos posibilitando así la asistencia desde la atención primaria de la salud, lo cierto es que **la alta complejidad debe ser apoyada y resuelta por recursos avanzados de cuidados paliativos, de los cuales debe haber una dotación y tienen que contar con unos medios adecuados al objeto de que puedan llegar a las zonas más periféricas.**

A este fin se demanda que, con la frecuencia que se determine, se efectúen los análisis técnicos necesarios que permitan llevar a cabo una evaluación objetiva siguiendo los indicadores recogidos en el PACP. Y es que la mención a la equidad es reiterada en su texto, tanto a la hora de definir la misión (asegurar el acceso a los recursos en condiciones de equidad), como de proclamar los valores (equidad en el acceso a la atención y los recursos), o de establecer los objetivos específicos

de la atención sanitaria (“homogeneizar la oferta de servicios y la configuración de los mismos favoreciendo la equidad en el acceso a los recursos y las prestaciones necesarias”); pero a día de hoy, y a pesar del tiempo transcurrido y del incremento de recursos mencionado, es nuestra responsabilidad poner aquella en entredicho, sobre todo en la comparación entre las áreas urbanas o periurbanas y las rurales. En este sentido la propia Administración Sanitaria aunque parte en su informe de que “toda la comunidad autónoma está cubierta por equipos de soporte de cuidados paliativos”, reconoce que “habría que mejorar su dotación, creando algunos nuevos y completando otros ya existentes, con bastante dispersión y/o densidad de población”.

4.2.2. Composición de los recursos avanzados

La atención integral en cuidados paliativos, por otro lado, exige de equipos multidisciplinares integrados por varios perfiles profesionales, de forma que junto al médico y el personal de enfermería cobran relevancia el psicólogo, el trabajador social y el fisioterapeuta.

A la hora de esbozar los **recursos avanzados** el PACP considera como tales los constituidos por **equipos multidisciplinares integrados de profesionales que dan respuesta a la alta complejidad de los pacientes**, con competencias que respondan a la formación avanzada. Así, tanto al referirse a la composición de las UCP como a la de los ESCP habla de médicos y enfermeras para la atención de adultos o en su caso población pediátrica, apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta, y terapeuta ocupacional).

Nos parece interesante sentar este punto de partida porque en el debate de las jornadas celebradas con profesionales y con gestores se discutió sobre la manera de proveer a dichos recursos de estos

profesionales con el objeto de que los pacientes pudieran beneficiarse en todo caso de los mismos y la respuesta no fue uniforme.

Así, hay quien interpreta que lo anterior no implica que necesariamente deban existir los perfiles profesionales aludidos en todos los equipos, sino que para servir a la labor que desarrollan de atención a factores emocionales, sociales, etc. es posible acudir a los medios con los que normalmente cuenta el sistema para desarrollar su labor ordinaria. Es decir, se trataría de compartir profesionales psicólogos que vienen desempeñando su labor en los equipos de salud mental, o trabajadores sociales y fisioterapeutas de los hospitales, centros de salud, y servicios de rehabilitación.

Ante la franca dificultad que entraña disponer de estos perfiles con dedicación exclusiva a los cuidados paliativos se apunta como solución la multidisciplinariedad, acudiendo a modelos transversales que permitan que se beneficien de la atención todos los pacientes en sus distintos ámbitos geográficos.

Igualmente se señala la capacitación de los profesionales como medio para que puedan ofrecer un apoyo emocional básico, debiendo regir también en este aspecto el criterio de complejidad, según el cual no todos los pacientes van a requerir la atención especializada de un psicólogo, sino solamente aquellos que presenten situaciones complejas a nivel emocional.

Tampoco se estima inadecuado que se recurra a estos efectos a las asociaciones de pacientes, como muestra de corresponsabilidad de la ciudadanía, que frecuentemente está por la labor de participar y trabajar de forma conjunta.

Por contra, otros consultores han puesto de manifiesto la carga de trabajo que recae sobre los psicólogos de las unidades de salud mental comunitaria, que se han venido utilizando a veces para interconsultas,

pero que no tienen capacidad para proporcionar una atención continuada en los plazos que en estos casos se barajan, aparte de que tienen un enfoque asistencial distinto al que se precisa para la atención al final de la vida, mientras que el psicólogo que trabaja en paliativos ha de tener una formación específica (counselling).

Ciertamente los facultativos y enfermeros que integran los recursos avanzados están impregnados de una filosofía espiritualista que les ha facilitado dispensar atención emocional e incluso espiritual, pero el aspecto psicológico es el que marca muchas veces el nivel de complejidad y en este escenario **el apoyo de profesionales de la psicología supone un evidente salto de calidad y su intervención deviene necesaria** y resulta cada vez más demandada por pacientes y familiares, **no solo durante la enfermedad, sino también en el duelo**. Ni que decir tiene que el recurso a **los mismos se convierte en imprescindible en el caso de los pacientes pediátricos**.

Consideraciones similares podríamos hacer en cuanto a los trabajadores sociales, pues a pesar de que normalmente se tira de los profesionales pertenecientes a otros recursos (hospitales, centros de salud, servicios sociales comunitarios...) hay que seguir líneas de actuación, protocolos, y tramitación específica para los cuidados paliativos, que no resultan conocidas por aquellos.

En todo caso, los hechos demuestran que en la actualidad no hay psicólogos integrados en los equipos de cuidados paliativos, más allá de una profesional que pertenece al sistema sanitario público andaluz. En los demás casos se cuenta con los que aporta la obra social de La Caixa, a través de distintas entidades y, en algún caso puntual, por la AECC, o bien se comparten con otros servicios de los centros.

El régimen de dedicación de psicólogos y trabajadores sociales fluctúa del 50 al 100% de la jornada, dividiéndose esta última a veces entre la

UCP y los ESCP domiciliarios, pero a pesar de todo con escasa presencia en estos últimos. Solo dos hospitales tienen compartido un profesional fisioterapeuta.

4.2.3. Recursos de media-larga estancia

Avanzando en el catálogo de los recursos que se contemplan en el área de atención de los cuidados paliativos también quisimos introducir la mención a aquellos de tipo hospitalario para media-larga estancia, pensando en un perfil de paciente que no puede ser atendido en el domicilio, bien por razón de la propia enfermedad que precisa un proceso de hospitalización prolongado, bien porque carece de entorno social o el que posee no resulta apropiado para desarrollar esta función.

Preguntada la Administración Sanitaria sobre este asunto, empieza comentando que estos recursos precisan de un paulatino desarrollo para aquellos pacientes que han superado la fase aguda del hospital y no reúnen las condiciones clínicas o sociofamiliares para permanecer en el domicilio.

En concreto en el documento recibido de la Consejería de Salud se informa de la hospitalización de estos pacientes en centros de la Orden de San Juan de Dios, que se vinculan mediante concertos (Sevilla, Granada, Málaga, Jerez y Córdoba) u otros centros igualmente concertados (hospital Virgen del Mar y Clínica Terapéutica Mediterránea en Almería, Clínica la Encarnación y hospital Marítimo de Torremolinos en Málaga).

Pues bien, preguntados nuestros consultores si les parece que existen este tipo de recursos y si creen que tienen una dotación suficiente de plazas para atender las necesidades que estamos comentando (pregunta 24 del documento base que se acompaña como anexo), las respuestas son del todo expresivas: "*rotundamente no, faltan TODOS los recursos de*

media-larga estancia"; "no, faltan camas"; "claramente no en Granada"; "no existen, se usan recursos no pensados para este fin y atendidos por profesionales inexpertos en el final de la vida..."

Es una realidad que cada vez hay más gente viviendo sola y quien no tiene cuidadores ni red de apoyo muere peor, más rápido, y prepara peor su muerte, y esto se repite en todos los modelos sanitarios. Hay que tener en cuenta por tanto este aspecto que escapa del ámbito estrictamente sanitario y de los recursos que se pueden aportar desde el mismo.

En este sentido, uno de los paliativistas consultados apunta precisamente a la ajenidad respecto de lo sanitario y a la inserción más bien en el área de responsabilidad de lo social como causa del desmantelamiento de la unidad de media-larga estancia que durante cuatro años estuvo funcionando en un hospital sevillano.

Pero es que desde el ámbito social tampoco se da respuesta a esta situación y, de hecho, otras entidades que se sitúan más en la tradición de los hospice -como San Juan de Dios o Cudeca- están retrocediendo en este sentido pues, en la línea de lo que el informe administrativo afirma respecto del centro de San Juan de Dios en Sevilla, se están convirtiendo en unidades de hospitalización de agudos.

Por lo que hace al número de camas que se utilizan para este tipo de pacientes no se determina con certeza, pues se nos dice que los centros no ponen restricciones y que está en función de las derivaciones que se lleven a cabo desde los hospitales públicos: diez camas para paliativos tiene el centro de Sevilla, aunque puedan ingresar más pacientes; ninguna posee específicamente el hospital San Juan Grande de Jerez con esta finalidad y aún así acceden pacientes de media estancia sin criterios para estar en la UCP del hospital ni en el domicilio; y de las ciento cincuenta camas que disponía el hospital San

Rafael de Granada se ha pasado a sesenta, destinándose las otras para actividad quirúrgica, etc.

En definitiva, **las carencias en este ámbito son sustanciales y permiten concluir que las personas que no disponen de un adecuado apoyo en su entorno social para hacer viable la opción por el domicilio en el proceso de muerte tienen muy difícil encontrar soluciones residenciales alternativas en el ámbito público que sean válidas y les garanticen la necesaria dignidad en esta etapa de la vida.**

4.2.4. Recursos materiales

La dotación de medios materiales de los recursos convencionales y avanzados también es objeto de consideración en nuestro informe, aunque el debate sobre esta cuestión suscitó menos controversia en la medida en que nuestros consultores prácticamente coincidieron en cuanto a que los primeros apenas necesitan medios extraordinarios, diversificándose la cuestión en relación con los segundos.

Por su parte, **el recurso cama y, sobre todo el recurso cama individual, es el más demandado en las UCP** que presentan a estos efectos una dotación muy diferente principalmente por lo que a habitaciones individuales se refiere, oscilando este número entre las 19 del Complejo hospitalario de Huelva, a las cuatro con las que cuentan en Málaga, Córdoba, Algeciras y Virgen Macarena-San Lázaro, sin perjuicio de que puedan tener otras dobles o usar las de otras dependencias a este fin. En todo caso, se apunta la conveniencia de utilizar indicadores objetivos que resulten medibles en relación a este aspecto.

En cuanto a los ESCP, **se echa de menos la disponibilidad de vehículos para realizar desplazamientos a los domicilios** (algunos

van en coches propios con régimen precario de compensación de gastos o en taxis), así como de espacios para consultas que son en muchas ocasiones compartidas con otros profesionales.

Algunos miembros de estos dispositivos también destacaron la importancia de contar con una *tablet* que permitiera el acceso a la historia clínica de los pacientes cuando los atienden en el domicilio (se ven obligados a llevarlas en soporte papel), así como cumplimentar la documentación necesaria para proceder al ingreso hospitalario de los mismos, cuando así se decide, puesto que en estos casos actualmente se ven obligados a volver a la consulta y desde allí elaborar el plan de cuidados actualizado, resumen de situación y tratamiento para las primeras 24 horas hasta que pueda ser valorado en planta, enviar toda la documentación por fax, solicitar una ambulancia, rellenar parte de ingreso y enviarlo también por fax a admisión, etc.

4.2.5. Formación

Con carácter previo, recogemos la opinión mayoritaria de los profesionales y gestores consultados en torno a la **necesidad de que la formación sobre esta materia empiece en los estudios de grado y continúe en los de postgrado**. La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos nos da cuenta del estado de situación en torno a esta cuestión a la fecha de su elaboración, mencionando cómo se contemplaba la misma en los estudios universitarios de medicina y enfermería (algunas Facultades de Medicina la incorporan como asignatura con carácter optativo y en distintas Escuelas de Ciencias de la Salud se configura como asignatura optativa, de libre configuración u obligatoria).

En las jornadas celebradas para la preparación de este informe se puso de manifiesto una tendencia al cambio del estado de cosas en los estudios universitarios, pero todavía se advierte muy insuficiente y débil.

Lo mismo sucede en relación con la formación postgraduada, aunque de las estancias optativas en las unidades de cuidados paliativos que, según señala la estrategia referida, venían contemplándose en el itinerario de diversas especialidades, se ha pasado a la inclusión de rotaciones obligatorias.

Cuando hemos comentado el modelo organizativo de los cuidados paliativos ya hemos hecho referencia a la falta de un cuerpo de doctrina propio en este campo, situación inherente a la ausencia de una especialidad, así como de las consecuencias que se derivan de este aspecto, las cuales se proyectan necesariamente en el área de la formación y repercuten indubitadamente en la disparidad del nivel que detentan los profesionales implicados en este tema.

Desde algunas sociedades científicas se ha instado el reconocimiento de los cuidados paliativos como área de capacitación específica, en el sentido que recoge el art. 24 de la Ley de ordenación de las profesiones sanitarias³⁶, y en concreto de la propuesta efectuada sobre el particular por la Sociedad española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se da cuenta en la Estrategia Nacional, pero el Decreto de troncalidad³⁷ no la recogió entre las áreas que se creaban (y que se relacionaban en su anexo II), aunque de todas las maneras la anulación de esta norma en vía judicial ha perjudicado este tipo de iniciativas, sin que nos conste que en la actualidad se hayan retomado.

36. España. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. [Recurso Electrónico] Boletín Oficial del Estado núm. 280, de 22 de noviembre de 2003, páginas 41442 a 41458 [Consulta: 08/11/2017]
Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2003-21340>

37. España. Real Decreto 639/2014, de 25 de julio, por el que se regula la troncalidad, la reespecialización troncal y las áreas de capacitación específica, se establecen las normas aplicables a las pruebas anuales de acceso a plazas de formación y otros aspectos del sistema de formación sanitaria especializada en Ciencias de la Salud y se crean y modifican determinados títulos de especialista. [Recurso Electrónico] Boletín Oficial del Estado núm. 190, de 6 de agosto de 2013, páginas 63130 a 63167 [Consulta: 08/11/2017]
Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2014-8497>

En el documento base que contiene el cuestionario de preguntas que hemos sometido a la consideración de nuestros consultores para hacer este trabajo, incluíamos dos directamente relacionadas con el aspecto formativo. Así, por un lado preguntábamos en torno al nivel de los profesionales en este sentido, para ver si se consideraba o no suficiente el que detentan quienes en la actualidad vienen desarrollando su labor en este ámbito, tanto en los servicios convencionales como en los avanzados. Por otro nos planteábamos si el conocimiento y la experiencia acreditada en cuidados paliativos son requisitos para el acceso a la atención desde los recursos avanzados.

La Administración Sanitaria en su informe señala que en el entorno del modelo de atención compartida que propugna el PACP todos los profesionales que atienden al final de la vida deben tener competencias en cuidados paliativos que respondan a la formación básica o avanzada, dependiendo del recurso de cuidados paliativos, convencional o avanzado, al que pertenezcan.

El PACP afirma que *"todos los profesionales implicados en los cuidados paliativos deben disponer de una formación adecuada, orientada a la adquisición y mantenimiento de competencias, entendidas como el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes precisas para el desempeño de su actividad profesional en cada puesto de trabajo concreto"*, y fija como acciones encaminadas a la consecución de ese objetivo las de elaborar los mapas de competencias para las diversas profesiones y tipos de recursos relacionados con la atención a personas en situación terminal y su familia; así como la de desarrollar una Estrategia formativa con especificación de las acciones propuestas, objetivos competenciales a cubrir, profesionales a los que van dirigidas, tutorización de la formación y evaluación de su impacto.

Por lo que hace a la definición del **mapa de competencias**, el informe recibido de la Administración Sanitaria nos da cuenta de los

manuales para su acreditación en el caso de los profesionales (médico y enfermero) que trabajan en recursos avanzados³⁸ y explica el proceso que conlleva a la misma a través de un camino que pasa por distintas fases (solicitud, autoevaluación, evaluación y certificación) y que se tutela desde la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA), con tres resultados posibles en cuanto a nivel de desarrollo alcanzado por el profesional (avanzado, experto y excelente). En concreto, se nos dice que en la actualidad hay 53 profesionales acreditados (22 médicos y 31 enfermeros) y otros 41 se encuentran en proceso de acreditación.

En cuanto a la Estrategia de formación, el informe administrativo también refleja las actividades de formación desarrolladas, diferenciando las que se promueven con carácter centralizado a través de IAVANTE³⁹ (con un despliegue significativo en determinados ejercicios pero con una tendencia claramente decreciente en los últimos años), de las que se imparten en distritos y hospitales en el marco de la formación continuada, con muy amplia tipología de contenidos.

En definitiva, **la acreditación de competencias es un sistema que garantiza la calidad**, pero la certificación de aquellas no se constituye en requisito de acceso. La opinión común de los profesionales y gestores consultados es que debería exigirse un nivel especializado de formación para trabajar en los equipos específicos de cuidados

38. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Médico/a de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos. [Recurso Electrónico]. Garrascosa Salmoral, M.P. (coord), Manual de Competencias Profesionales 1:64:03. Sevilla 2015 [Consulta: 09/11/2017] Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/ME-1-64-03-Manual-de-Competencias-M%C3%A9dico-Recursos-Avanzados-Cuidados-Paliativos.pdf>

Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Enfermero/a de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos. [Recurso Electrónico]. Garrascosa Salmoral, M.P. (coord), Manual de Competencias Profesionales 1:63:03. Sevilla 2015 [Consulta: 09/11/2017] Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/ME-1-63-03-Manual-de-Competencias-Enfermero-Recursos-Avanzados-Cuidados-Paliativos.pdf>

39. <https://www.juntadeandalucia.es/fundacionprogresoysalud/es/memoria/ver-sub/2016/35/liderar-la-formacion-de-especialistas-en-ciencias>

paliativos, pero lamentablemente los mapas de competencia a los que hemos aludido más arriba no se trasladan a las convocatorias de empleo en estas unidades. Parece claro que **habría que asegurar la cobertura de los puestos de los recursos avanzados con personal de formación acreditada, experiencia y vocación real** y, sin embargo, en la actualidad esto no ocurre, pudiendo ser desplazados por profesionales mejor posicionados en la bolsa de contratación a tenor de otros criterios más generales.

En la actualidad es posible que profesionales sin formación ni experiencia en cuidados paliativos puedan hacerse cargo de esta modalidad asistencial y, de hecho, así se nos afirma que ha ocurrido cuando la Administración Sanitaria ha asumido progresivamente servicios antes prestados por otras instituciones colaboradoras (San Juan de Dios, AECC), quedándose entonces fuera del sistema sanitario los profesionales con experiencia (salvo excepciones) y siendo sustituidos los mismos por otros carentes de formación, pero con más puntos en la bolsa.

Frente a esto, se propone que a la hora de cubrir estas plazas se tenga en cuenta la experiencia, la realización de cursos, la docencia y la investigación en cuidados paliativos, que podría encauzarse con la consideración de área específica en la bolsa de empleo temporal o también se apunta la posibilidad de otorgar mayor valoración a estos efectos a la acreditación de la Agencia de calidad que antes comentábamos.

De todas maneras, si echamos un vistazo a los datos que se incluyen en el cuadro resumen de recursos avanzados que nos proporciona la Consejería de Salud comprobamos la **disparidad de niveles formativos** que nos trasladan nuestros consultores, constatándose que no todos los profesionales de los recursos avanzados tienen formación de igual consideración, en parte porque en las UCP hay algunos (sobre todo enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales) que no tienen un

régimen de dedicación exclusiva a las mismas. Además, también se distingue entre aquellos profesionales a los que se reconoce formación avanzada, en función de los cursos atendidos y la duración de los mismos, de los que además pueden acreditar dicho nivel de formación en el marco del proceso de acreditación de competencias que lleva a cabo la Agencia de calidad sanitaria de Andalucía (ACSA).

En todo caso, **el gran problema de la formación no se residencia en los recursos avanzados, sino que son los recursos convencionales los que mayormente atesoran los déficits que se vienen denunciando en este aspecto.** Y es 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.

En este orden de cosas, nuestro consultores han manifestado que hacer llegar el enfoque paliativo a todo el sistema es un proceso lento en el que cada unidad con experiencia debe convertirse en un elemento formativo de todo su entorno con el objeto de ir incorporando más adeptos, precisándose al mismo tiempo interconexión entre los distintos grupos para imprimir homogeneidad.

La asimetría en este proceso también se pone de manifiesto pues el ritmo de interiorización y sensibilización sobre este tema también es diverso. Se reconoce que se viene llevando a cabo una iniciativa importante en materia formativa, pero en cierto punto esta actuación viene lastrada en la medida en que a la formación se llega por la voluntariedad, pues no son sino los motivados y con mayor predisposición los que acceden a las actividades que se desarrollen en este ámbito.

Se apuesta entonces por el liderazgo y la formación entre iguales, destacando las experiencias que se llevan a cabo a este respecto. Ya al

referirnos al modelo organizativo de la asistencia de cuidados paliativos llamamos la atención sobre la labor formativa que desarrollaban ciertos ESCP insertados directamente en el ámbito de gestión de la atención primaria, en los que se hace pivotar esta tarea sobre líderes que saben y creen en lo que hacen y forman a profesionales para que a su vez formen a otros, propagándose así la sensibilización por el mero efecto de la comparación (hay pacientes que reciben una asistencia de cuidados paliativos que no se le dispensa a otros que viven en el mismo sitio).

No obstante, también hay profesionales de ESCP mixtos que nos han dicho que han tenido que abandonar las tareas formativas para lo cual antes se desplazaban por las zonas básicas de salud, contactando con el personal de atención primaria, por la saturación que soportan, en la medida en la que cada vez se incrementa más el número de pacientes que tienen que atender.

El papel de las enfermeras gestoras de casos también se pensaba, al parecer, como motor de cambio y liderazgo en la transmisión del conocimiento, aunque a veces han acabado aglutinando toda la responsabilidad sobre la atención de cuidados paliativos, que está llamada a ser ejercida por todo el equipo de referencia del paciente.

El elemento formativo marca decisivamente muchos aspectos de la atención de cuidados paliativos, desde la determinación del momento el que se accede a la misma, pasando por la intervención en mayor o menor medida de los recursos avanzados, hasta la del lugar en el que el paciente puede ser atendido y terminar falleciendo. Así, es posible encontrarse con supuestos de nula predisposición por parte de la atención primaria, con emplazamiento permanente al paciente para ser atendido por los recursos avanzados; junto a otras situaciones en las que los recursos avanzados de soporte domiciliario apenas se echan de menos (área de cobertura del hospital Virgen de las Nieves de Granada),

porque se cuenta con una atención primaria formada y motivada que es capaz de enfrentarse y trabajar con pacientes de media e incluso a veces alta complejidad.

4.3. Proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos

Tras la reflexión sobre los recursos con los que cuenta el sistema sanitario público de Andalucía para dispensar la atención de cuidados paliativos, es el momento de valorar la asistencia en sí misma considerada y analizar el camino que recorre el paciente desde el mismo momento de su calificación, a tenor de los diversos agentes que pueden intervenir en aquel, en función de distintos factores entre los que cobra singular protagonismo el nivel de complejidad asignado.

En resumidas cuentas, nos cuestionamos sobre el proceso asistencial de estos pacientes para tratar de averiguar si el mismo sigue pautas homogéneas y, en sus diversos pasos, se desarrolla con agilidad y eficacia para alcanzar los fines que se persiguen.

Aunque en este punto hablamos de proceso asistencial en sentido amplio, como sinónimo de itinerario susceptible de recorrer por un paciente desde que accede a esta modalidad asistencial y las distintas fases que pudieran sucederse hasta que acaece el fallecimiento, nos parece necesario introducir el concepto de **proceso asistencial integrado** (PAI) en el marco de los planes de calidad elaborados por la Administración Sanitaria Andaluza.

Según la Guía de diseño y mejora continua de los procesos asistenciales integrados (2ª edición)⁴⁰, los PAI nacieron de la necesidad de disminuir la variabilidad en la práctica clínica, cada vez más compleja

40. http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csaud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/guia_diseno/guia_diseno_mejora.pdf

y especializada, de garantizar la continuidad asistencial y de conseguir que los ciudadanos reciban un servicio de calidad que responda a sus necesidades y expectativas.

El PAI de cuidados paliativos se abordó por primera vez en el año 2002, llevándose a cabo una segunda edición en el año 2007⁴¹, cuya revisión nos consta que se viene desarrollando en la actualidad con carácter previo a la publicación de un nuevo Plan de Cuidados Paliativos. Con carácter complementario, el PAI se acompaña de algunos otros documentos relevantes sobre esta materia, significativamente la Guía de información sobre cuidados paliativos⁴², destinada a la ciudadanía, y el Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos (IDC-Pal)⁴³, principalmente dirigido a los profesionales.

En la filosofía del sistema de gestión por procesos la elaboración del mismo constituye la primera fase, a la que deben seguir las de implantación y evaluación y mejora continua, constituyendo la descripción general (siguiendo el recorrido del paciente que se refleja en la hoja de ruta), el componente más interesante desde la perspectiva de nuestro estudio.

En definitiva, hablamos de un conjunto de intervenciones que se encaminan a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia

41. Cía Ramos, Rafael (coordinador) [et al.]. Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado. [Sevilla] : [Junta de Andalucía], Consejería de Salud, [2007]. [Consulta 16-10-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pai/cuidados_paliativos_v3?perfil=org

42. Guía de información sobre cuidados paliativos / [autoría, Rafael Cía Ramos ... et al.]. -- [Sevilla] : Junta de Andalucía, Consejería de Salud, [2009]. ISBN 978-84-692-9532-8 . [Consulta 26-10-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/cpali_guia_info.pdf

43. IDC-PAL : instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos : documento de apoyo al PAI cuidados paliativos [Recurso electrónico] / autores, M^a Luisa Martín-Roselló ... [et al.]. -- [Sevilla] : Junta de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014. [Consulta 3-11-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/idc_pal_2014.pdf

cuando se enfrentan a una enfermedad en situación terminal. Resumiendo muy brevemente dicho camino, podríamos decir que comienza por la identificación de los pacientes que pueden ser valorados de situación terminal y tras la valoración de la enfermedad de base y otra serie de aspectos, se llega al registro del mismo y la elaboración de un plan de atención inicial en el que se concreten problemas, objetivos e intervenciones necesarias. A continuación se lleva a cabo un seguimiento que incluirá al menos una reevaluación de carácter mensual, que implicará la revisión del nivel de complejidad, el cual determinará en su caso la intervención de los recursos avanzados. Tras completar la valoración en todos los aspectos se elabora el plan terapéutico y se establecen las pautas de seguimiento en el domicilio/institución o en el hospital, cuya frecuencia está relacionada con el nivel de complejidad. También se prevé la manera de atender a las crisis de necesidad y las intervenciones a desarrollar en la situación de últimos días. En último término se contempla la atención al duelo.

Pues bien, el documento base de referencia que se acompaña como Anexo introducía una serie de cuestiones para dar respuesta a nuestro planteamiento. Los contactos mantenidos con los profesionales en las visitas de inspección nos dieron pistas sobre los aspectos más controvertidos del proceso asistencial y los debates desarrollados en torno a dicho documento vinieron a confirmar como tales los correspondientes a la valoración inicial de la terminalidad -punto de partida para el inicio de la prestación-, así como la del nivel de complejidad -criterio delimitador de la intervención de los recursos avanzados-.

Hablamos de situación terminal ante una enfermedad incurable, avanzada y progresiva, sin posibilidad razonable de respuesta a tratamientos curativos y con un pronóstico de vida limitado. El PAI de cuidados paliativos añade que se asocia a problemas como la presencia de síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, y un gran impacto emocional en pacientes y familiares, lo que genera una gran demanda de atención y diferencia, a estos efectos, entre el carácter oncológico o no

de la enfermedad (a la hora de realizar una estimación de la población mínima susceptible de recibir cuidados paliativos el PACP contempla, junto al cáncer, otras nueve causas de defunción: insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de la motoneurona, enfermedad de Huntington, Alzheimer y Sida).

La mera confrontación de los datos numéricos que resultan de dicha estimación con el número de pacientes que acceden al PAI de cuidados paliativos lleva a muchos 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** (hay quien cifra en el 25% la ratio de cobertura)

El retraso en el acceso a la prestación es una apreciación generalizada de nuestros consultores, los cuales unánimemente consideran que "*se deriva poco y mal*". **El paciente llega tarde al proceso de paliativos en el marco de la evolución de su enfermedad**, cuando las posibilidades de actuación son menores, e incluso en ocasiones en situación de últimos días, cuando ya se puede hacer muy poco. Alguno de los profesionales que nos acompañaron en la segunda jornada cifró en 42 días la estancia media en programa en el área de cobertura de su hospital.

La catalogación como paliativo se lleva a cabo por los recursos convencionales, bien de atención hospitalaria, bien de atención primaria, pero hay profesionales de los recursos avanzados que reclaman su participación en la toma de dicha decisión y, de hecho, lo hacen con su presencia en sesiones clínicas conjuntas o a través de las consultas que se les plantean desde diversos servicios de especialidades.

Dos causas se sitúan en el origen de esta situación: el excesivo esfuerzo diagnóstico y terapéutico y el desconocimiento o mala aplicación de los criterios que definen la situación de terminalidad, fundamentalmente por lo que hace a las enfermedades no oncológicas.

Así, se nos ha llegado a decir que es frecuente el sobreatamiento del paciente oncológico, principalmente porque no se le informa suficientemente sobre los tratamientos que se le ofrecen: tasas de respuesta, índices de supervivencia y mortalidad, toxicidad, etc. Con explicar al paciente algo tan básico como las ventajas e inconvenientes que se les asocia, se permitiría su participación efectiva en la toma de decisiones, evitando que después pudieran pronunciarse en términos que con cierta frecuencia se oyen en la actualidad (*"si hubiera sabido esto..."*; *"¿por qué no me lo han dicho antes?"*).

Hoy en día asistimos a la aplicación de terapias oncológicas muy avanzadas, cuyos resultados en términos de prolongación de la vida pueden contemplarse de muy diversa forma desde la óptica de unos u otros profesionales. Así, algunos de nuestros consultores manifestaron que el escaso incremento de supervivencia que a veces se acompaña a la aplicación de aquellas en patologías con alta mortalidad puede representar un éxito para los oncólogos y no tanto desde la perspectiva de los paliativistas, por la demora en la sustitución del enfoque terapéutico por el de los cuidados en aras de la preservación del mayor nivel posible de calidad de vida. Todo ello sin poner en cuestión que en ocasiones los tratamientos oncológicos coexisten con la atención de cuidados paliativos, pero precisamente porque la aplicación de aquellos comparte esta última finalidad.

En este sentido, por parte de nuestros consultores se explicaba que desde los servicios convencionales a veces se piensa que mientras que el paciente esté recibiendo quimioterapia no tiene que ir a paliativos o mientras no acuda reiteradamente a urgencias, etc., por lo que en muchas ocasiones el paciente accede a esta modalidad asistencial cuando ya está muy mal y entonces surge el cuestionamiento sobre lo tardío de la derivación pues es posible que el paciente lleve ya algún tiempo soportando dolor.

Pero la **obstinación terapéutica no es exclusiva de los pacientes oncológicos sino que también afecta a los que padecen otras enfermedades** que no revisten dicho carácter, pero respecto a las cuales no tenemos asumido que puedan terminar provocando el fallecimiento.

En general todos los sectores consultados coinciden a la hora de manifestar que es mucho más fácil la calificación inicial para el acceso al proceso de los pacientes oncológicos respecto de los que padecen otras patologías. Y es que dicen que está mucho más claro en el primer caso el punto de inflexión en el que el paciente deja de beneficiarse de un tratamiento curativo, aunque como ya hemos señalado su atención pueda ser compartida por paliativos y oncología porque aún pueda seguir recibiendo tratamientos para el control de los síntomas.

Con ello no queremos decir que no existan instrumentos de referencia para la calificación como paliativos de los pacientes no oncológicos, pues todos están de acuerdo en que hay protocolos y herramientas validadas para ayudar en esta tarea, pero también se indica que la variabilidad de los criterios aquí es mayor y el conocimiento acumulado menor, porque son enfermedades muy distintas entre sí, que se han incorporado a la atención de cuidados paliativos de manera relativamente tardía.

Por eso, a pesar de contar con protocolos, se sigue resaltando la dificultad y el desconocimiento debido al déficit formativo, ante lo que se intenta responder con la divulgación de aquellos por todos los servicios y la gestión de dudas a través de consulta, y señalando que **por lo que respecta a los pacientes no oncológicos todavía queda mucho por hacer**. En definitiva, hay instrumentos, pero esta circunstancia sola no basta, hay que conocerlos y tiene que haber sensibilidad por parte de los profesionales para aplicarlos.

También, ante la dificultad de señalar un punto de corte exacto en el tiempo para iniciar los cuidados paliativos, se apunta la conveniencia

de trasladar la información sobre los criterios al paciente y su familia, al objeto de que por su parte también decidan en relación con la orientación del proceso y el momento en el que el predominio de la atención diagnóstica y curativa sea desplazado por el de los cuidados y el soporte. Asimismo, se ha planteado la creación de grupos o comisiones para decidir sobre la terminalidad y que la resolución lejos de ser adoptada por un solo profesional se comparta entre varios.

Etiquetar la terminalidad cuesta trabajo, porque en cierta medida conlleva un estigma para el paciente y, en función de dicha calificación, pueden derivarse modos muy diferentes de actuación, por lo que se detecta una cierta resistencia a la misma y a su registro, ante lo cual se opone la necesidad de hablar de los paliativos con naturalidad, así como de darlos a conocer como sinónimo de derivación al tramo final de la vida para que esta circunstancia no se constituya en freno para dicha derivación, que prive al paciente de este tipo de atención cuando la necesita.

Después del primer momento de la identificación hay una valoración global de las necesidades del paciente y posteriormente se evalúa la complejidad, para lo cual, como ya indicamos más arriba, existe una herramienta igualmente validada (IDC-PAL). Elaborada como documento de apoyo al PAI de cuidados paliativos, sirve al *"diagnóstico de la complejidad en pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal, y comprende aquellas situaciones o elementos de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración de la unidad paciente-familia"*, permitiendo clasificar la situación entre no compleja, compleja, y altamente compleja (en estos dos últimos casos en función de que concurra algún elemento de complejidad o alta complejidad respectivamente).

Los elementos de complejidad identificados se dividen entre los que dependen del paciente (antecedentes, situación clínica y situación

socio-emocional); los que lo hacen de la familia y el entorno; y, por último, los que derivan de la organización sanitaria (profesional-equipo y recursos).

Atendiendo a la presencia de dichos criterios y por lo tanto a la clasificación de complejidad que se determine, es posible encontrarnos con situaciones no complejas, complejas o altamente complejas, las cuales por este orden, no requieren intervención de recursos avanzados; pueden o no requerirla, quedando la decisión a criterio del médico; o sin duda la precisan.

Algunos profesionales consultados, de todas maneras, consideran que la valoración de todos estos parámetros no es fácil de realizar, sobre todo cuando se efectúa por un solo facultativo si además no se desplaza al domicilio y conoce los recursos humanos y materiales de la zona, por lo que a menudo la complejidad se establece en función del relato del paciente-familia, que no siempre es real. Por otro lado los síntomas son cambiantes y multifactoriales por lo que el grado de complejidad establecido no es válido más allá del momento en el que se determina.

Para muchos profesionales los factores que marcan la complejidad son amplios y elásticos, lo que permite que la mayoría de los pacientes puedan ser considerados como complejos y, si bien desde el punto de vista clínico la situación está más clara, globalmente siempre existen otras necesidades que pueden denotar dicha condición.

En todo caso, se considera 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, pues lo cierto es que en cuanto a la intervención de los recursos avanzados existe una gran variabilidad. Tal y como comentábamos en los apartados anteriores, su curso está en función de muy diversos factores (disponibilidad de recursos, formación,

sensibilización) por lo que es posible que pacientes con situaciones similares sean atendidos por los recursos convencionales o los avanzados dependiendo de aquellos, sin olvidar tampoco que la participación de los segundos no excluye la de los primeros, que deberían seguir siendo referentes del paciente (sobre todo en el caso de la atención primaria) dispuestos a ejercer sus competencias sin desvincularse de aquel.

Registrar cómo se percibe la atención de cuidados paliativos que se dispensa por cada uno de los agentes intervinientes en el proceso constituye otro de los objetivos de nuestro estudio, aunque nos parece que respecto a la dualidad recursos convencionales-recursos avanzados ya nos hemos manifestado reiteradamente a la hora de hablar sobre el modelo, la dotación de recursos, su composición y la formación de los profesionales, por lo que solamente haremos unas consideraciones muy breves sobre los mismos para centrarnos en la asistencia que se proporciona desde los servicios de urgencia, sobre los que recae en buena medida la responsabilidad de mantener la continuidad asistencial.

Por lo que hace a la **atención primaria de la salud** se destaca como apoyo imprescindible de los recursos avanzados y se llama la atención sobre su mejora progresiva, con incremento paulatino de responsabilidades en la atención del paciente terminal y su familia. Ya hemos visto que presenta un comportamiento muy heterogéneo con incidencia de circunstancias diversas, aunque en general y, salvo excepciones, **se reclama un incremento de la formación de sus profesionales** sobre esta materia y mayor implicación a la hora de realizar desplazamientos al domicilio del paciente, señalándose esta cuestión como aspecto a mejorar. Se afirma que la atención domiciliaria en este ámbito asistencial no se centra en el facultativo, puesto que la asistencia corresponde a todo el equipo y todos sus miembros participan de aquella a tenor del tiempo del que disponen para esta tarea, aunque se reconoce que el facultativo tiene muy poco horario para esta finalidad y que incluso lo ve reducido cuando tiene que suplir la ausencia de algún

compañero. El papel de las enfermeras gestoras de casos se revela crucial en muchas áreas geográficas.

En cuanto a la atención que se dispensa desde los **recursos avanzados hospitalarios** se apunta el beneficio objetivo de contar con unidades específicas con camas independientes para la atención de este tipo de pacientes, en comparación con aquellos centros que no cuentan con las mismas y donde los profesionales de los equipos de soporte mixtos son, todo lo más, escuchados. **Está demostrado que la existencia de unidades específicas con dotación de camas independientes aporta beneficios al paciente y al sistema sanitario.**

En relación a los **equipos avanzados de soporte domiciliarios** o mixtos ya se han puntualizado muchos aspectos (desigual composición y distribución territorial, relativo aislamiento y sobrecarga de tareas en los hospitales que no cuentan con UCP). 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. Normalmente hay localizaciones a las que no pueden acceder por la distancia, lo que implica que los pacientes domiciliados en las mismas no puedan ser visitados. 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, aunque lógicamente la situación empeora en los equipos mixtos cuando falta uno de los dos profesionales que lo integran, lo que convierte en imprescindible el aumento de la dotación de los mismos (duplicarlos).

Por otro lado, la actuación de los recursos convencionales y avanzados determina unas necesidades durante los espacios temporales que no coinciden con su horario ordinario de funcionamiento, lo que nos lleva a poner el acento sobre los **recursos de atención urgente,**

llamados a intervenir de forma coordinada con los demás dispositivos para garantizar la continuidad asistencial durante las 24 horas todos los días del año. Hablamos de los servicios de urgencia extrahospitalarios (DCCU-AP, EPES-061), así como de los propios de los hospitales.

Con carácter previo, nos gustaría destacar que la atención de urgencias constituye una de las materias más reiteradamente cuestionadas en las quejas que se formulan ante esta Institución en materia sanitaria, a lo largo de toda nuestra experiencia de intervención. La denuncia de escasez de medios en el ámbito rural, que se traduce en demora para la atención de situaciones calificadas con elevados niveles de prioridad (1 y 2) y repercusión en la eficacia de las actuaciones sanitarias que se practiquen y, por lo tanto, en las posibilidades de recuperación del paciente, es una constante que se mantiene. La excesiva espera, la saturación y las malas condiciones de confortabilidad que rodean la estancia en los servicios de urgencia hospitalarios se configura como otra de las reclamaciones más frecuentes.

La atención al final de la vida también se ha visto involucrada en las quejas atinentes al funcionamiento de los recursos de atención urgente, normalmente porque las crisis de los pacientes acaecen en momentos en los que no es posible recabar la asistencia de los recursos convencionales de atención primaria o de los equipos de soporte domiciliarios, y el recurso a estos dispositivos es la reacción lógica de familiares y cuidadores. Es un hecho que la frecuentación de urgencias y los ingresos hospitalarios se producen cuando los demás recursos previstos para la atención de paliativos no funcionan.

El análisis de las situaciones que se nos han planteado y la tramitación de las quejas correspondientes, con la información ofrecida en cada caso por las entidades responsables de los recursos intervinientes, nos han permitido advertir por ejemplo cómo un paciente en situación

preagónica no es calificado con un nivel de prioridad suficiente para acelerar la intervención de los recursos extrahospitalarios; o bien cómo una paciente oncológica terminal es desplazada al hospital en una ambulancia inadecuada a tenor de su estado; o los profesionales que le asisten no son capaces de aplicar un técnica concreta (inyectarle en un reservorio subcutáneo).

También hemos podido comprobar cómo se dificulta el ingreso hospitalario indicado a pacientes de estas características que vienen siendo atendidos en el domicilio, por la falta de una estrategia planificada de coordinación, haciendo depender esta cuestión del establecimiento de contactos personales, que se resuelven en un sentido u otro en función de las circunstancias. Igualmente, una vez que los pacientes arriban al servicio de urgencias del hospital, en no pocas ocasiones hemos recepcionado las protestas por haber sido sometidos a un protocolo de actuación que no tiene en cuenta su situación y les obliga a seguir un itinerario asistencial similar al de los demás pacientes, cuando se trata de resolver episodios de agudización o incluso cuando la finalidad del traslado al hospital es para que el fallecimiento se produzca en el mismo, llegando a veces a acaecer en las dependencias del servicio, en condiciones de deshumanización y soledad.

De ahí que en el documento de referencia para el debate de las Jornadas preparatorias de este informe nos preguntáramos concretamente por la existencia de protocolos para evitar que los pacientes pasen por el circuito de urgencias hospitalario cuando deban someterse a alguna actuación o precisen ingreso.

Por su parte, los profesionales consultados señalan que se intentan prever las posibles crisis programando actuaciones con antelación o interviniendo con celeridad al día siguiente, aunque señalan que lo ideal sería contar con un servicio de guardia telefónico las 24 horas y, de

hecho, hay algunos hospitales que disponen del mismo. Por ejemplo en el hospital Virgen de las Nieves de Granada tienen una guardia localizada desde las 15.00 a las 8.00, posibilitando que durante ese horario se llame a un teléfono por el cual paliativistas u oncólogos intentan dar solución, dirimiendo lo que es demorable y puede esperar al día siguiente, de lo que es urgente y necesita atención inmediata, la cual se intenta gestionar, ya consista en cambio de tratamiento, ingreso, o cualquier otra medida. Con este objetivo se ha creado la plataforma de telecontinuidad, sobre la que trataremos en el siguiente apartado de este capítulo.

En general, parece que el nivel de prioridad que se asigna a estos pacientes a la hora de demandar atención urgente se ha elevado (alguno de los profesionales consultados nos refiere que normalmente se les clasifica en el nivel 2) y los profesionales de las urgencias extrahospitalarias, en el ejercicio de la labor de programación a la que más arriba aludíamos, son informados previamente de las incidencias que pudieran suceder en relación con determinados pacientes, por lo que si tienen que atender a los mismos en el domicilio tratan de solucionar la crisis suscitada, y solo cuando no pueden llegar a hacerlo, trasladan al paciente al hospital. En todo caso, nuestros consultores también aseguran que la cuestión del ingreso hospitalario se ha agilizado bastante, produciéndose directamente, lo que no obsta para que se sigan viendo en los servicios de urgencias de los hospitales muchos pacientes que serían calificables como paliativos.

La utilización de **recursos intermedios** como puede ser el hospital de día también ofrece una alternativa al ingreso hospitalario para actuaciones puntuales que obvia el paso por urgencias de estos pacientes. Por ejemplo, la unidad de cuidados paliativos ubicada en el hospital de San Lázaro, perteneciente al área hospitalaria Virgen Macarena en Sevilla, se sirve del hospital de día polivalente, ubicado en el mismo edificio, cuyo ámbito de atención son los pacientes

crónicos y pluripatológicos, para dar asistencia a muchos que presentan enfermedades en fase avanzada y que precisan actuaciones sanitarias frecuentes.

Así, quienes padecen insuficiencia cardíaca en dicha fase avanzada, los que están afectados por enfermedades del hígado que han evolucionado a la cirrosis, o los que presentan insuficiencia respiratoria terminal, etc. se benefician de un sistema alternativo a la hospitalización convencional, que incluye la práctica de determinadas intervenciones (infusión de ciclos de furosemida, paracentesis evacuadoras...) evitando el ingreso y el paso por el servicio de urgencias, ya que cuentan con consulta a demanda y si fuera necesario, el ingreso directo en planta.

Una vez en urgencias, uno de los problemas que se plantea es el de la dificultad para conocer si el paciente ha sido reconocido como paliativo, reproduciéndose aquí esquemas similares a los que mencionábamos a la hora de valorar la situación de terminalidad. Así, se dice que los pacientes oncológicos presentan dificultad porque muchas veces están recibiendo tratamientos que ellos perciben como curativos aunque en realidad sean paliativos; mientras que los no oncológicos difícilmente están calificados como tales.

Es opinión generalizada que **el paciente paliativo nunca debería pasar por urgencias** y, de hecho, se apunta que en muchos centros no lo hace, o al menos no sigue el itinerario habitual que implica triaje, valoración, pruebas, etc. con la espera y el disconfort consiguientes. **Se fija como objetivo básico el establecimiento de vías privilegiadas que permitan al hospital darle una respuesta rápida**, ya se trate de un problema puntual, ya se estime necesario el ingreso.

En este sentido se apunta la existencia de recursos que favorecen un camino alternativo para estos pacientes, bien a través del circuito de pacientes vulnerables, que se dictamina desde el triaje, bien a través

de otros métodos, como pudiera ser, ante la ausencia de catalogación registrada en la historia clínica, la entrega de tarjetas individuales desde los recursos avanzados de cuidados paliativos a fin de que sean exhibidas por los pacientes si se ven en la necesidad de acudir a urgencias de los hospitales y de esta manera puedan ser objeto de valoración directa.

No obstante, también hay responsables de urgencias que apuestan por la disponibilidad dentro de las dependencias del servicio de un recurso específico para los pacientes paliativos (igual que existe por ejemplo una sala de paradas), teniendo en cuenta que su atención en este ámbito plantea problemas de manejo, puede suscitar la aplicación de la limitación del esfuerzo terapéutico o, encontrándose en sus últimos momentos, puede requerir de acompañamiento y condiciones de intimidad.

4.4. Coordinación

El PACP dentro de su línea de atención sanitaria contempla como objetivo específico el de *"ajustar la oferta de servicios a las necesidades de la población de manera efectiva y eficiente, con una adecuada coordinación y continuidad asistencial"*. Al mismo tiempo incluye una línea específicamente dedicada a la coordinación que se plantea principalmente la necesidad de asegurarla entre profesionales de diferentes ámbitos y niveles de atención y, a este fin, diseña determinados mecanismos: un órgano coordinador autonómico; comisiones de área de cuidados paliativos; y designación de referentes de cuidados paliativos en atención primaria y hospitalaria.

El coordinador autonómico se contempla como un órgano de carácter técnico y asesor con funciones diversas, cuya estructura se integra en la actualidad por una sola persona con un régimen de dedicación parcial (50%), puesto que el resto de la jornada desempeña actividad asistencial. El informe recibido de la Consejería de Salud pone de relieve

que la coordinación de los planes de salud se enmarca en el ámbito de la Secretaría General de Salud Pública y Consumo de la citada Consejería y en la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del Servicio Andaluz de Salud, sin que exista una estructura propia y específica para cada uno, pero contando con el apoyo (personal técnico y administrativo) del Servicio de Estrategia y Planes de Salud de la Consejería, y el Servicio de Planes Integrales del SAS.

En todo caso, hay entre nuestros consultores quien echa de menos una mayor dotación al servicio del plan, y afirma que de hecho hay otros planes que cuentan con más medios, e incluso apuntan la conveniencia de que se llevaran a cabo evaluaciones anuales, función que el plan atribuye a las comisiones de área de cuidados paliativos y de las que, según aquel, la coordinación debería informar a la Consejería y el SAS.

Por su parte, a la mayoría les consta la designación de **referentes de cuidados paliativos** en atención primaria, coincidiendo esta figura con algún profesional de los recursos avanzados en los hospitales, aunque el funcionamiento de las **comisiones de área** no está tan claro.

Estas últimas están llamadas a asegurar en su área la implantación del PAI y la coordinación entre los recursos convencionales, los avanzados y los de urgencia; gestionar en situaciones concretas los casos de alta complejidad con los equipos o servicios implicados; disponer de un registro clínico-epidemiológico con un conjunto mínimo básico de datos de pacientes en situación terminal; conocer la cobertura asistencial de cuidados paliativos en su zona; efectuar el seguimiento y desarrollo permanente de la implantación; y, en su caso, proponer o establecer las medidas correctoras y determinar las necesidades de formación en cuidados paliativos y las áreas deficitarias dentro de la misma.

Resulta significativo que profesionales que trabajan en cuidados paliativos no conozcan la existencia de dicha comisión en su ámbito. Por

lo que nos han trasladado nuestros consultores el papel de las mismas en cuanto a su constitución y funcionamiento es muy desigual. En algunos hospitales directamente se nos dice que no existen o, al menos, que no tienen constancia de que se reúna. En otras zonas, al parecer, han venido funcionando durante un tiempo pero ahora ya no lo hacen. Por el contrario, en otras localizaciones se nos dice que la comisión, no solo funciona, sino que ha representado un gran salto en la labor de coordinación hasta el punto de considerar que existe un antes y un después a su puesta en marcha, reseñando la utilidad que reporta para el análisis y solución de los problemas el que representantes de todos los recursos que intervienen en la asistencia de cuidados paliativos se sienten en una misma mesa.

En la jornada que mantuvimos con gestores que tienen responsabilidades en esta materia se aseguró la importancia que desde el PACP se le daba a las comisiones de área y se manifestó la intención de potenciarlas, aunque también se reconoce que en unos sitios vienen funcionando y en otros no.

Al margen de estos instrumentos que se prevén en el plan, nuestros consultores también apuntan otros mecanismos de coordinación igualmente relevantes: la historia clínica única, la gestión de casos y la plataforma de telecontinuidad.

La historia de salud contiene toda la información sanitaria del paciente y es el centro de Diraya, aplicación informática que el sistema sanitario público de Andalucía utiliza como soporte de la información y gestión de la atención sanitaria. Diraya integra toda la información de cada usuario con independencia del profesional o ámbito asistencial que la genere en una historia de salud única, que permite la consulta y anotación de datos en todos los niveles asistenciales (primaria, especializada, urgencias y hospitalización), y a la que se puede acceder desde cualquier punto de la red sanitaria pública. Los bloques de

datos básicos de salud y de las medidas diagnóstico-terapéuticas son compartidos por los módulos de los diferentes entornos asistenciales a los que antes hacíamos referencia, diferenciándose cada uno de estos en el tercer bloque que se integra por las hojas de asistencia que registran los distintos contactos del usuario.

Ahora bien, la consulta de **la información relativa a los pacientes paliativos no es sencilla**, por lo visto, puesto que los profesionales de primaria y especializada vierten la misma en módulos diferentes, de manera que acceder a la registrada por un nivel asistencial distinto a aquel desde el que se realiza obliga a entrar en ubicaciones que no son las que utilizan habitualmente. Así, aunque la consulta se pueda llegar a realizar, la búsqueda de la información es complicada. Los equipos de soporte no tienen una entidad propia para registrar datos en la historia puesto que dependen del servicio al que pertenecen, por lo que se ven obligados a bucear en aquella desplegando todos los resortes necesarios.

Además, existe un problema adicional que viene dado por la imposibilidad de acceder a la historia desde agencias públicas sanitarias y centros concertados, lo cual sin duda deviene relevante sobre todo en este último caso, teniendo en cuenta que se contabilizan varios centros así vinculados a la red de recursos de cuidados paliativos, sobre todo en algunas provincias.

Profesionales de Cudeca nos ha dicho que ellos no tienen acceso a la historia, mientras que por el contrario desde centros de San Juan de Dios han manifestado que sí, pero que este mecanismo es unidireccional porque el resto del sistema sin embargo no ve lo que ellos hacen en relación con los pacientes a los que asisten, por lo que al final cuando estos salen de su ámbito de actuación hay que gestionar la continuidad asistencial a través de las enfermeras gestoras de casos, y la entrega a los pacientes de informes en formato papel.

Por otro lado, la **gestión de casos**⁴⁴ es una modalidad de atención que conlleva la elaboración de un plan personalizado para asegurar la asistencia de una manera integrada de pacientes con elevada complejidad clínica y necesidad de cuidados de alta intensidad. De ahí que, aunque no sean las únicas, las personas que se encuentran en la etapa final de la vida constituyan población diana de la misma.

En nuestro sistema sanitario la gestión de casos se asume por personal de enfermería con un perfil específico tanto en el nivel de atención primaria como en los hospitales, que generalmente no se ocupa de todo el cuidado del paciente sino que se encarga de supervisar la atención ofreciendo ayuda para navegar por el sistema, sobre todo en el tránsito de un nivel asistencial a otro.

La coordinación de la atención es la esencia de la gestión de casos y la virtualidad de este mecanismo para coordinar la asistencia de los pacientes paliativos es altamente valorada por todos los sectores consultados por esta Institución y unánimemente resaltada por los profesionales que desarrollan su labor en aquellos ámbitos geográficos difíciles para el acceso de los recursos avanzados.

No encontramos la misma coincidencia entre los profesionales que nos han asesorado a la hora de valorar la utilidad y eficacia del

44. Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz de Salud: Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la Gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud / Servicio Andaluz de Salud [recurso electrónico]. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud, 2017. [Consulta 31-10-2017]. Disponible en: <https://www.picuida.es/guia-reorientacion-las-practicas-profesionales-la-gestion-casos-servicio-andaluz-salud/>

programa de telecontinuidad de cuidados paliativos⁴⁵. Este instrumento es una apuesta decidida por garantizar la continuidad asistencial, pues precisamente está pensado para aquellos espacios de tiempo en los que el paciente en situación terminal y su familia no son atendidos por su equipo habitual (de atención primaria o de soporte domiciliario de cuidados paliativos) y para el momento del alta hospitalaria.

Descansa sobre una aplicación informática en el entorno de Salud Responde y posibilita que la unidad paciente-familia tenga un seguimiento proactivo mediante la llamada de una enfermera, tras el alta hospitalaria, o cuando se presente una situación de inestabilidad y complejidad en el domicilio, y que aquella también pueda llamar al dispositivo de manera reactiva y, previo triaje telefónico, pueda recibir consejo sanitario o atención directa en el domicilio tras derivación al centro coordinador de urgencias y emergencias. Todo ello a la vista de la historia del paciente, reflejada en la aplicación, pues su funcionamiento exige el alta previa en aquella y el vuelco de sus datos administrativos y clínicos (diagnósticos, tratamientos, elementos y nivel de complejidad y periodicidad del seguimiento).

Pues bien, las opiniones al respecto de esta herramienta son muy diversas. Algunos profesionales consultados consideran que es muy necesaria y abogan porque se incluya el mayor número de pacientes

45. Esta iniciativa de telecontinuidad de la sanidad pública andaluza, que funciona desde 2012, fue distinguida como 'Buena Práctica del Sistema Nacional de Salud' por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en la convocatoria de 2015, que es el documento que se referencia y se enlaza.

Actualmente, se está trabajando para integrar en este programa de telecontinuidad a la población pediátrica, para su seguimiento continuado durante 24 horas, todos los días del año, y complementando la atención que reciben en los centros sanitarios públicos y por los equipos de Cuidados Paliativos.

Programa de telecontinuidad en cuidados paliativos: Memoria de experiencia cantidata: Convocatoria 2015: Buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud. [Consulta 7-11-2017]. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2015/Estrategia_Cuidados_Paliativos/BBPP_C.PALIATIVOS_Andalucia.pdf

paliativos, sobre todo cuando se ha detectado alta complejidad, como medio de facilitar las cosas. Resaltan, en el aspecto negativo, que resulte accesible para primaria y hospitalaria pero no para los servicios de urgencia, lo cual es relevante cuando se demanda directamente su atención sin intervención de aquella.

Otros, por el contrario, le ven poca utilidad, señalan que representa un esfuerzo adicional volver a introducir los datos, que no está claro quién debe hacerlo pero, sobre todo, que tampoco se sabe quién debe realizar el mantenimiento. Así, se apunta que, por falta de este último, la plataforma está obsoleta casi desde el principio, que los tratamientos sufren muchos cambios por parte de diversas instancias asistenciales y que resulta dudoso que desde las mismas estén accediendo para comprobarlos. Hay quien dice que tiene mala fama y que se ha vendido mal a los profesionales.

Por lo visto, el programa de telecontinuidad es uno de los aspectos sobre los que va a hacer hincapié el PAI de cuidados paliativos que resulte de la revisión que se está llevando a cabo actualmente. En este sentido, hay gestores que estiman que su manejo resulta farragoso y que, desde el punto de vista instrumental, resulta muy mejorable, y que por eso se está trabajando en estos aspectos.

4.5. Cuidados paliativos pediátricos

"La muerte del niño/a es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños y/o niñas mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación" (II Plan Estratégico Nacional

de Infancia y Adolescencia 2013-2016)⁴⁶.

La especificidad de la atención de cuidados paliativos a los niños y adolescentes se justifica por su misma y, por ello, no parece necesario argumentar a favor de esta consideración independiente en el texto de nuestro Informe. **Los niños no son adultos pequeños**, la existencia de la pediatría como especialidad no es una causa, sino una consecuencia de la especificidad de los niños a todos los niveles.

De todas maneras, el documento sobre Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención⁴⁷, determina con mucha claridad los aspectos que marcan dicha consideración específica:

1. *"Amplia variedad de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de la enfermedad, perteneciendo muchas patologías al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico.*
2. *Variabilidad en la edad de los pacientes, puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continúa en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas*

46. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 : Aprobado por Acuerdo de Consejo de Ministros de 5 de abril de 2013 [en línea] / Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid: Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, [2013]. Informes, Estudios e Investigaciones 2013. NIPO: 680-13-034-1. [Consulta 30-10-2017]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/Infancia/pdf/II_PLAN_ESTRATEGICO_INFANCIA.pdf

47. http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdfCuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención / Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [en línea]. Madrid: Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, [2014]. Sanidad 2014. NIPO: 680-14-164-X. [Consulta 30-10-2017]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

(diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención.

- 3. Reducido número comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.*
- 4. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión (especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada) que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.*
- 5. Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.*
- 6. Papel de la familia: El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.*
- 7. Un área de conocimiento relativamente nueva que, en Pediatría, se ha hecho más patente por los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.*
- 8. Implicación emocional: cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.*

9. *Afficción y duelo: después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.*
10. *Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.*
11. *Impacto social: es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos)''*

Muchos son los instrumentos normativos nacionales e internacionales que contienen disposiciones para la protección de los derechos de las personas menores de edad en el aspecto sanitario. En nuestro ámbito autonómico cabe hacer mención de la Ley 1/98, de 20 de abril, de los derechos y atención al menor⁴⁸ (art. 10), y el Decreto 246/2005, de 8 de noviembre⁴⁹, 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.

El PACP establece como objetivo dentro de su línea de atención sanitaria el de *"abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo a sus características diferenciales o específicas"*.

48. Andalucía. Ley 1/1998, de 20 de abril, de los Derechos y la Atención al Menor [Recurso Electrónico]. Boletín Oficial del Estado núm. 150, de 24 de junio de 1998, páginas 20689 a 20702. [Consulta 8-11-2017]. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1998-14944

49. 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 [Recurso Electrónico]. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, núm. 244 de 16-12-2005- [Consulta 9-11-2017]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/244/2>

Según señala el informe de la Consejería de Salud, la asistencia de cuidados paliativos de los niños y adolescentes está llamada a participar del mismo esquema de atención compartida que se prevé para los adultos con carácter general. Conforme al mismo, aquella implicaría la actuación de los recursos convencionales (pediatras de atención primaria y hospitales) conjuntamente con la de los recursos avanzados cuando su intervención se haga precisa atendiendo al criterio de complejidad.

Así, se nos dice por la Administración que se viene actuando, aunque igualmente se reconoce que hay una escasa proporción de pacientes derivados para ser atendidos por los recursos avanzados y al mismo tiempo se apunta la existencia de tres unidades de cuidados paliativos pediátricos que sirven de refuerzo, las cuales se localizan en concreto en el hospital Materno-infantil de Málaga, el hospital Virgen del Rocío de Sevilla, y en el hospital Torrecárdenas de Almería.

El aludido informe puntualiza al respecto que la de Málaga está integrada por dos médicos y dos enfermeras, atendiendo los primeros en el hospital y el domicilio, y las segundas dedicadas por completo a la atención de cuidados paliativos de los menores en el domicilio. Se apunta el apoyo del servicio de salud mental infanto-juvenil.

Se indica también que la de Sevilla cuenta con dos médicos y una enfermera cuya misión es atender al paciente hospitalizado y en el domicilio cuya complejidad lo requiera, coordinándose en este último caso con los recursos avanzados de cuidados paliativos y valiéndose del equipo de salud mental infanto-juvenil para la asistencia psicológica.

En último término, se nos dice que la unidad de cuidados paliativos de Almería se encuentra en fase de proyecto avanzado.

Con este punto de partida, en el documento base de referencia para los debates que mantuvimos en las tres jornadas celebradas para

preparar este Informe, reflejamos una serie de cuestiones relacionadas directamente con la atención de cuidados paliativos pediátricos y, en este sentido, nos preguntamos por la necesidad de que a este fin se constituyan recursos específicos y la manera en la que habrían de organizarse, así como la valoración de la atención que se viene dispensando en la actualidad a este colectivo y la opinión en torno a la posibilidad de que hoy en día puedan ser asistidos en el domicilio.

Para empezar, en la Jornada celebrada con profesionales de los diferentes recursos implicados en la atención de cuidados paliativos se llevaron a cabo algunas matizaciones sobre el régimen de funcionamiento antes puesto de manifiesto. Por ejemplo en cuanto a la unidad del hospital Torrecárdenas se dijo que hay un pediatra que atiende exclusivamente en el hospital, y respecto a las de Málaga y Sevilla que la atención domiciliaria se limita al horario que va desde las 8:00 hasta las 15:00, ciñéndose los desplazamientos en el primero solo a la capital malagueña y, aunque en el segundo se intenta extenderlos a toda la provincia, ciertamente se realizan con muchas limitaciones. **La coordinación con los equipos de salud mental infanto-juvenil para la atención psicológica se revela en la práctica inexistente.** Y ni siquiera se habla de la presencia de trabajadores sociales, cuya participación se busca en los servicios ordinarios de los centros sanitarios o incluso los propios de las entidades locales.

En cuanto a los recursos convencionales, se puso de manifiesto que **los pediatras de atención primaria no acuden a los domicilios** y, de forma paralela a lo que ocurre con los médicos de familia para la atención de cuidados paliativos de los adultos, aquellos se ven sobrepasados con su habitual cartera de servicios (patología urgente, programa del niño sano...) como para atender a niños que requieren alta intensidad de actuaciones.

La atención en el hospital se dificulta porque se concibe como un recurso de agudos y cada vez hay que dispensar atención a más niños crónicos complejos. A resultas de la tecnificación sanitaria cada vez hay más supervivientes de enfermedades que antes provocaban ineludiblemente la muerte y que plantean muchas necesidades complejas de salud. En concreto el documento sobre Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud que mencionamos más arriba distingue en esta modalidad de atención: enfermedades progresivas sin opciones curativas donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico; situaciones que amenazan la vida para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable pero también puede fracasar; enfermedades que requieren largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura; y situaciones irreversibles, no progresivas, con grave discapacidad, que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer problemas de salud.

Por su parte, **la atención en el domicilio de los pacientes paliativos pediátricos se esgrime como una prioridad ética y legal puesto que tienen derecho a decidir dónde recibir los cuidados y dónde quieren fallecer y para ello deben contar con los medios que se hagan precisos, aunando todos los esfuerzos para que sea posible en cualquier punto de nuestro territorio.**

Pero no puede decirse que los niños en la actualidad vengán siendo atendidos con los medios que precisan. **La atención de cuidados paliativos a las personas menores de edad, fundamentalmente en el domicilio, plantea un problema de equidad mucho más acusado que en el caso de los adultos.** El porcentaje de pacientes pediátricos que fallece en el hospital es significativamente elevado (hay quien lo cifra en el 80%) y la causa de este dato estadístico debe buscarse en la falta de seguridad que acompaña a la asistencia en el domicilio, puesto que los niños quieren estar en sus casas y los padres

también, pero para eso deben sentirse apoyados y esto no se consigue si no se garantiza la **atención continuada las 24 horas durante todo el año.**

En definitiva, por parte de nuestros consultores se reconoció la necesidad de organizar la atención sobre la base de un modelo compartido, principalmente por la dispersión geográfica de nuestra región, pero se criticó que se pretenda hacerlo con recursos de adultos o de primaria, considerando que este esquema organizativo se cae por la falta de formación, de tiempo y de ganas. Parece existir acuerdo en cuanto a que no todos los niños con enfermedades incurables en fase avanzada pueden ser asistidos por un recurso específico, pero en todo caso éste debe existir para que sirva de soporte a los profesionales de los recursos convencionales y sea a donde puedan llamar para consultar.

Además, se puso de manifiesto que los profesionales de adultos presentan muchos reparos cuando tienen que tratar a un niño. De hecho, algunos de los integrantes de los equipos de soporte de cuidados paliativos que acudieron a nuestras Jornadas nos contaron sus experiencias en este sentido y aunque habían intervenido en algunos casos cuando se habían visto obligados a hacerlo, expresaban un sentimiento de falta de capacidad para enfrentarse solos a esta tarea y reclamaban poder contar con un equipo de apoyo, al que contactar para resolver las dudas e incluso poder llegar a realizar alguna visita domiciliaria conjunta. Tratar a un niño resulta muy duro también para el profesional, por lo que contar con un equipo de soporte que ofrezca respuestas se estima impagable.

La falta de estrategia específica para la atención de cuidados paliativos de niños y adolescentes ha llevado a la ciudadanía a movilizarse para su implantación y la apuesta por unidades peculiares, a semejanza de las que existen en otras Comunidades Autónomas, ha desembocado en la

aprobación unánime por el Parlamento de Andalucía de una proposición no de ley⁵⁰, que incorpora los siguientes compromisos:

1. «Asegurar y garantizar la continuidad asistencial de atención pediátrica específica de cuidados paliativos durante las 24 horas del día, los 365 días del año.
2. Desarrollar, en el marco de la actualización del Plan de Cuidados Paliativos de Andalucía, un modelo integrado de atención para toda la Comunidad Autónoma que, al igual que ya está establecido para los adultos, dé una cobertura completa, específica y de calidad en el caso de jóvenes, niños y niñas, sea cual sea la causa que determine esta situación (oncológica o no oncológica).
3. Crear, a la mayor brevedad, una red andaluza de cuidados paliativos pediátricos en los centros hospitalarios andaluces y en el hogar, que garantice el principio de equidad para todos los habitantes de nuestra comunidad autónoma:
 - a) Dicha red incorporará, con la dimensión necesaria según la población de referencia y los casos estimados, unidades funcionales referentes en cuidados paliativos pediátricos, con profesionales que dispongan de formación avanzada en cuidados paliativos. Estos pediatras serán los referentes de la atención a los niños tanto en el hospital como en el propio domicilio. La atención en el domicilio la realizarán cuando la complejidad del caso lo requiera, a instancias del equipo de cuidados paliativos avanzados de la

50. Grupo Parlamentario Popular Andaluz, Grupo Parlamentario Socialista, Grupo Parlamentario Izquierda Unida Los Verdes-Convocatoria por Andalucía, Grupo Parlamentario Ciudadanos, Grupo Parlamentario Podemos Andalucía . Proposición no de Ley en Pleno, 10-16 PNL P-000015, relativa a la creación de unidades de cuidados paliativos pediátricos en hospitales Andaluces, aprobación. Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía núm. 203, de 7-4-2017, página 4. [Consulta 14-11-2017]. Disponible en: <http://www.parlamentodeandalucia.es/webdinamica/portal-web-parlamento/pdf.do?tipodoc=bopa&id=112937>

zona o de su pediatra de cabecera, y siempre que la familia lo solicite.

b) La red, que tendrá como centros de referencia los hospitales de las capitales y comarcales de todas las provincias, se pondrá en marcha en dos fases. En una primera fase, y en un plazo no superior a tres meses, se crearán dos unidades de cuidados paliativos pediátricos que cubrirán todas las necesidades durante las 24 horas, una en Sevilla, aprovechando la experiencia de los paliativistas y pediatras de los hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena, y otra en Málaga, donde el Materno Infantil del hospital Carlos Haya tiene ya una estructura que funciona durante parte del día. Y en una segunda fase se crearán o consolidarán nuevas unidades específicas en otras provincias, según las características geográficas y demográficas de Andalucía, y siguiendo el modelo de funcionamiento de Málaga y Sevilla.

4. Elaborar, a la mayor brevedad, un informe diagnóstico para conocer con exactitud el número y destino actual de los profesionales con conocimientos y experiencia en paliativos con menores en Andalucía, y, teniendo en cuenta la situación real, desarrollar un programa de formación específico para los profesionales en el ejercicio de cuidados paliativos pediátricos y para el fomento de nuevos paliativistas pediátricos, con dos niveles de formación:

a) Formación básica-intermedia para los pediatras y profesionales que atienden al niño o a la niña y adolescente en atención primaria y hospitales.

b) Formación avanzada para los pediatras referentes de hospitales y recursos avanzados de cuidados paliativos. La formación teórica se completará con la práctica junto a quienes ya desarrollan su labor en paliativos pediátricos en Andalucía.

5. Impulsar y fomentar entre los profesionales médicos el compromiso personal y la vocación a la hora de atender el final de las vidas de los niños y niñas.
6. Garantizar la homogeneidad de la práctica de los profesionales de cuidados paliativos pediátricos y la necesaria coordinación entre todos los centros de la Red Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos.»

En el desarrollo previsto de los cuidados paliativos pediátricos el informe de la Consejería de Salud afirma que está proyectada la designación de pediatras por hospital con formación avanzada en todas las provincias, así como pediatras referentes con formación avanzada que han de coordinarse con los pediatras del hospital y atención primaria, así como con los equipos de soporte de cuidados paliativos, de tal manera que se dé una respuesta homogénea y equitativa a la población asistida.

Desde la Plataforma de Familias por los Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía, sin embargo, se advierte que desde la aprobación de la iniciativa parlamentaria aludida ha transcurrido un tiempo prudencial y que, a pesar de haberse constituido una Comisión de Seguimiento de los aspectos incluidos en aquella, solo les consta la contratación de dos pediatras y una enfermera en el hospital Virgen del Rocío, sin que exista una hoja de ruta que fije objetivos a medio-largo plazo, desconociendo la implantación real en cada provincia, por lo que temen que el proceso se ralentice más de lo deseable: *"mucho nos tememos que la atención a domicilio siga siendo cuestión de suerte para unos pocos niños afortunados a los que algunos profesionales logren prestar sus servicios sacando tiempo fuera de su jornada laboral, mayoritariamente facultativos que no suelen estar formados ni familiarizados con los pequeños, aunque tengan experiencia con pacientes adultos"*.

4.6. Pacientes y familias

"El sufrimiento de quien muere puede ser aminorado por los que cuidan, simplemente con el mirar, con la forma de estar, por el gesto lleno de respeto y ternura. El proceso de muerte no se puede estancar en el tiempo... es un pasaje obligatorio, por eso cuidar de alguien que parte es ayudarlo en esa travesía, acompañándolo hasta el umbral de la puerta, sabiendo decirle adiós⁵¹".

Según la definición de cuidados paliativos que se contempla en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, y que recogíamos al principio de este capítulo, el conjunto coordinado de intervenciones sanitarias en que aquellos consisten se dirige a la mejora de la calidad de vida del paciente y de sus familias, y atiende los problemas asociados al alivio del sufrimiento, tanto por lo que se refiere al tratamiento del dolor, como al de otros síntomas físicos y psíquicos.

De ahí que a la hora de planificar la elaboración del Informe, teniendo en cuenta la concepción integral de los cuidados paliativos a la que hacíamos referencia al principio de este capítulo, y en concreto al confeccionar el documento base de referencia para el debate de las jornadas, incluyéramos en este último cuestiones atinentes a la atención de los aspectos emocionales del paciente y sus familiares/cuidadores, así como de las necesidades espirituales.

Por otro lado, y dado que **el trabajo de atención a familia y cuidadores se configura como parte de la esencia de los cuidados paliativos**, a la hora de plantearnos esta faceta y pensando sobre todo

51. Rodrigues Gomes, Ana Margarida. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. Enfermería Global: Revista electrónica cuatrimestral de enfermería, vol. 9, nº 1, febrero 2010. ISSN-e 1695-6141. [Consulta 25-10-2017]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>

en el paciente que es cuidado en el domicilio, nos preguntamos acerca de la capacidad de quienes desempeñan esta tarea para llevarla a cabo de forma adecuada, la formación que reciben para ello y los apoyos con los que cuentan, incluidos los que se refieren a la compatibilización de la labor de cuidados con el normal desenvolvimiento de sus vidas laborales, sociales, etc. añadiendo a este respecto las fórmulas que pudieran proporcionarles respiro.

La jornada que celebramos con representantes de las asociaciones de pacientes y cuidadores resultó muy ilustrativa en ambos aspectos, llegando a repetirse en el desarrollo de la misma una máxima significativa: *"se atiende a la enfermedad, no al enfermo"*.

El PAI de cuidados paliativos, sin embargo, incorpora instrumentos tanto para la valoración psicoemocional, como para la espiritual. En el primer caso nos estamos refiriendo a la posible existencia de malestar emocional, y de reacciones desadaptativas, e incluso a la presencia de signos de depresión o ansiedad. En segundo lugar aludimos a la dimensión trascendente de la persona que no se identifica necesariamente con el sentimiento religioso.

Desde la perspectiva psicológica pueden darse alteraciones muy variables con respuestas emocionales marcadas: ruptura (incredulidad, negación, choque, desespero), disforia (ansiedad, insomnio, dificultades de concentración, cólera, culpa, tristeza, depresión), y por fin adaptación (enfrentar las implicaciones, establecimiento de nuevas metas, esperanza restaurada con nuevos objetivos, retoma de actividades)⁵².

Las **necesidades espirituales** por contra entroncan con la reflexión sobre el sentido de la vida, el balance de lo vivido, superación del miedo,

52. Rodrigues Gomes, Ana Margarida. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. Enfermería Global: Revista electrónica cuatrimestral de enfermería, vol. 9, nº 1, febrero 2010. ISSN-e 1695-6141. [Consulta 25-10-2017]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>

puesta en orden de los asuntos, posibilidad de perdonar y despedirse de los seres queridos, etc.

En opinión de nuestros consultores expresar las emociones es terapéutico y, por eso, hay que dar oportunidades para ello al paciente y sus familiares. Sobre la problemática que plantea la atención psicológica a la unidad paciente-familia ya nos hemos pronunciado al hablar de los recursos. La concepción de los recursos avanzados de cuidados paliativos como equipos multidisciplinares y las opciones para proveer a los mismos de los profesionales psicólogos ya quedaron entonces reflejadas. En resumidas cuentas, la posibilidad de intervención de los medios con que cuentan los dispositivos de salud mental a fin de lograr que esta faceta asistencial llegara a todas las localizaciones cedía ante la necesidad de contar con profesionales psicólogos, no siendo estos cualesquiera, sino los específicamente formados en la atención al final de la vida para atender aquellas situaciones en las que el factor psicológico era relevante para marcar el nivel de complejidad, sin perjuicio de que otras situaciones menos complejas pudieran ser asumidas por el resto de miembros de los equipos.

Como ya vimos, la aportación de esta figura desde entidades de naturaleza privada que se vinculan con el sistema sanitario público a través de convenios, no va más allá muchas veces del ámbito urbano, por lo que **existen amplias zonas muy deficitarias**, donde el papel de las asociaciones se acrecienta más si cabe. La necesidad de contar con los psicólogos expertos en la atención al final de la vida se afirmaba imprescindible en el caso de los cuidados paliativos pediátricos y desde la coordinación del plan se nos informó de la consideración prioritaria de estas incorporaciones a los equipos de referencia que se están diseñando.

En la jornada que mantuvimos con gestores cuyo ámbito de responsabilidad concernía a diferentes niveles de atención de cuidados

paliativos o que pudieran tener relación con pacientes incluidos en este proceso asistencial, hubo quien hizo referencia a los programas de interconsulta y salud mental de enlace para tratar de dar respuesta a esta situación. Partiendo de una perspectiva de atención biopsicosocial que plantea el abordaje integral de la enfermedad, el cual incluye la asistencia psicológica, se trata de disponer de equipos que previa demanda de asesoramiento, devuelven una opinión experta, diagnóstica y de consejo en el manejo del paciente y/o familiar.

Por nuestra parte, hemos podido acceder a las directrices que algún centro hospitalario del sistema sanitario público de Andalucía dispone al respecto de este tipo de procedimientos (entre los que se recoge un conjunto de intervenciones en psicooncología) y aunque están pensados para dar apoyo emocional a pacientes especialmente sensibles dentro del hospital, también se nos dice que este tipo de dispositivos, en la medida en que aparecen generalmente infrutilizados, están además infradotados.

La **conspiración del silencio** también se muestra como obstáculo para una adecuada expresión de las emociones, por lo que damos por reproducidas las consideraciones realizadas sobre la misma y la manera de afrontarla en el capítulo I de este Informe.

Dicho lo anterior, no resulta extraño que algunos de los intervinientes en nuestra primera Jornada se manifestaran de forma tajante sobre la **inexistencia de apoyo emocional**; sobre lo inapropiado que resulta intentar resolver la atención de estos aspectos con la derivación de los pacientes a los equipos de salud mental, significando a este respecto que aquellos no se solucionan con medicación; y el muy relevante papel de las Asociaciones de pacientes a estos efectos, pues en definitiva son en muchos casos las que completan esta vertiente y facilitan los medios que se hacen precisos, al contar habitualmente con psicólogos especializados.

Por su parte, para dar respuesta a las necesidades de naturaleza espiritual algunos de los profesionales consultados aluden a la disponibilidad en algunos centros de capellanes, a la vista del predominio de la religión católica, aunque señalan la posibilidad de llamar a ministros de otras confesiones religiosas cuando así se solicita, siempre y cuando los cuidados se desarrollen en el hospital. Nos advierten de todas formas de que la presencia de aquellos debe rodearse de prudencia, pues su intervención puede ser complaciente para algunos y rechazada por otros, por lo que igualmente se produce a demanda.

Pero como hemos señalado "espiritualidad y religiosidad a pesar de estar relacionadas, no significan lo mismo. La espiritualidad va más allá de los dogmas de las religiones tradicionales. La religiosidad desarrolla dogmas, el culto y la doctrina compartidas, mientras que la espiritualidad está ligada a las cuestiones, a los aspectos de la vida humana relacionados con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Se relaciona con las cuestiones que se toman con el significado y propósito de la vida, la busca de respuestas que trasciendan el caos en que vivimos en el momento, dándonos el significado y la solución para una adaptación y reorganización, principalmente interior, de propósitos más elevados, de repensar los conceptos y las prioridades de nuestra vida-la busca de un sentido"⁵³.

Muchas veces **son los profesionales sanitarios los que se ocupan de esta parcela en la medida que saben y pueden**. Al menos se les pide que puedan detectar estas necesidades, explorarlas y hacer una intervención de primer nivel a través del acompañamiento espiritual, como práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior del que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas

53. Rodrigues Gomes, Ana Margarida. La espiritualidad ante la proximidad de la muerte. Enfermería Global: Revista electrónica cuatrimestral de enfermería, vol. 10, núm. 2, abril, 2011. ISSN-e 1695-6141. [Consulta 25-10-2017]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834766020>

y vida a sus respuestas, o lo que es lo mismo, ayudar a la persona a sacar a la luz la búsqueda interior que pueda tener⁵⁴. Para ello se apunta por nuestros consultores que saber comunicarse, saber expresar, hacer una reflexión sobre los propios miedos y la propia muerte y fragilidad es esencial para saber estar delante de la persona que se está muriendo.

Por lo que hace a la consideración de la familia como sujeto de atención de la modalidad asistencial de cuidados paliativos, el propio PACP dentro de su línea de actuación sanitaria incluye como objetivo el de *"considerar al paciente, familia y/o personas cuidadoras como unidad a tratar mediante un plan individualizado de atención adaptado a sus necesidades"*.

En consonancia con lo anterior, el PAI de Cuidados Paliativos incorpora previsiones sobre la atención a la familia y/o personas cuidadoras en las distintas fases del proceso (plan de atención inicial, seguimiento, plan terapéutico, atención al duelo) y se acompaña de diversos instrumentos para llevar a cabo la valoración de sus necesidades. Con carácter general, en el mismo se plantea hacerles partícipes de los cuidados; garantizarles una comunicación periódica y fluida sobre la situación y evolución previsible del paciente; darles apoyo emocional en situaciones de estrés; detectar las situaciones de claudicación familiar activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar; ayudarles en la negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado del paciente; identificar la conspiración de silencio; e identificar y prevenir el duelo patológico.

Los participantes en la jornada que mantuvimos con asociaciones de pacientes y cuidadores nos explicaron algunas de las dificultades con las que estos últimos se encuentran en esta labor diaria, la falta de

54. Benito, Enric ; Dones, Mónica ; Babero, Javier. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, Vol. 13, Núm. 2-3, 2016, pp. 367-384 ISSN: 1696-7240. [Consulta 2-11-2017]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54442/49745>

formación en cuidados (“esto es algo que te toca”), la complejidad que entraña para ellos el cambio sucesivo de tratamientos, la escasez de apoyos...

La labor de cuidar a un enfermo terminal conlleva múltiples cargos: de tiempo, y aquí nos encontramos con el distinto nivel de disponibilidad que pueden tener quienes la asumen; de esfuerzo físico, pues normalmente los pacientes son ancianos o incapacitados a los que muchas veces hay que realizar cambios posturales; de coste financiero, tanto por la necesidad de desembolsar dinero para el cuidado, como por la pérdida de rendimiento y beneficios; y de desgaste emocional y riesgo para la salud, incluida la salud mental.

De ahí, que algunos de los profesionales consultados piensen que a veces **se le pide demasiado a los cuidadores**, que además de la sobrecarga que entrañan las labores de aseo, alimentación, etc., se ven obligados a asumir técnicas que, si los pacientes estuvieran ingresados en un hospital, se llevarían a cabo por los profesionales sanitarios (manejo de la vía subcutánea, administración de morfina o midazolam, empleo de traqueotomías, etc). Piensan por ello que demasiado hacen y que en muy poco tiempo son capaces de aprender lo que le enseñan los profesionales, que sin lugar a dudas en ocasiones se exceden en su exigencia.

Así, aunque afirman que en general los familiares están capacitados para cuidar (de hecho el cuidador principal es el garante de la asistencia en el domicilio, facilitando todo el proceso asistencial), supeditan dicha aptitud a que reciban los apoyos necesarios, algunos de los cuales van en la línea de su empoderamiento por la vía del adiestramiento, pero otros han de configurarse necesariamente como soporte externo.

El informe recibido de la Consejería de Salud, a la hora de darnos cuenta de las principales conclusiones alcanzadas tras una primera

evaluación del PACP desde la perspectiva de la valoración ofrecida por las personas cuidadoras, menciona expresamente las demandas de formación de las mismas para poder enfrentarse con éxito a los cuidados de su familiar. En este punto el informe también menciona la existencia de una Escuela de Pacientes (dependiente de la Escuela Andaluza de Salud Pública), como lugar de encuentro para pacientes, familiares, cuidadores, y asociaciones, donde puedan intercambiar conocimiento y experiencias, aprender a conocer mejor la enfermedad y ayudar a que los profesionales también la conozcan desde el punto de vista que supone la experiencia de quienes la padecen.

Por nuestra parte, hemos accedido al entorno web de la misma⁵⁵ y comprobado que hay un espacio específicamente dedicado a los cuidados paliativos con inclusión de material diverso que contiene información general sobre esta modalidad asistencial y algunas guías con recomendaciones para el control de síntomas y el afrontamiento del duelo. También ofrece información sobre talleres y existe un aula virtual, cuya funcionalidad no hemos podido comprobar por permanecer inactivo este apartado de la aplicación.

Desconocemos si sería éste el lugar en el que los pacientes pueden reflejar sus experiencias, pues en otro caso echamos de menos el sitio en el que las vivencias puedan ser compartidas y utilizadas por todos los que vienen cuidando a sus familiares en esta difícil situación.

A este fin, nos parece más útil la web de la red de cuidados⁵⁶ donde se pueden hacer preguntas y participar en un proceso de aprendizaje colaborativo, aunque ciertamente no exista un espacio diferenciado para los cuidados paliativos.

55. <https://escueladepacientes.es/cuidados-y-autonomia/paliativos/talleres-paliativos>

56. <https://www.picuida.es/>

El PACP alude a una web de cuidados paliativos en la que se podría consultar el catálogo de recursos avanzados en Andalucía e incluiría una plataforma formativa como espacio de colaboración e intercambio de profesionales. En el apartado destinado a la evaluación del plan y como indicador de cumplimiento de los objetivos establecidos en la línea de apoyo a la toma de decisiones, se recoge el de “contar con un espacio web, en el Portal de salud, vinculado al plan de cuidados paliativos”.

La navegación a través del Portal de Salud de la Junta de Andalucía nos conduce (dentro de la pestaña titulada “derechos y garantías”) a un espacio que bajo el epígrafe “atención al final de la vida”, recoge múltiples instrumentos planificadores y legales, pero tampoco encontramos en el mismo el lugar apropiado para que los pacientes y los profesionales interactúen y puedan ayudarse recíprocamente en la tarea formativa.

Otra de las acciones que contempla el PACP, en este caso dentro de la línea de apoyo a las persona cuidadora informal, es la agilización de los circuitos para que la persona cuidadora acceda a los distintos recursos, señalando a este respecto la necesidad de definir los requisitos que exige el programa de Cuidadoras de Grandes Discapacitados para que se puedan beneficiar del mismo quienes cuidan a pacientes en situación terminal.

Dicho programa se inserta en el Plan de atención a cuidadoras en Andalucía, que surgió a partir del Decreto de Apoyo a las familias andaluzas y, en concreto, contempla medidas de discriminación positiva en aspectos relacionados con el acceso diferenciado a los profesionales y a la gestión de trámites administrativos sin presencia necesaria de la cuidadora. Ciertamente en el texto del Plan se apuesta por la inclusión automática de las personas cuidadoras de pacientes que precisan de cuidados paliativos, aún reconociendo que es posible que no alcancen la puntuación mínima para ello a la vista del carácter y desenlace terminal de la enfermedad; pero la información que contiene el portal de salud

de la Junta de Andalucía en cuanto a la tarjeta de identificación personal que se les entrega a las cuidadoras para que puedan disfrutar de estos beneficios continúa refiriéndose a pacientes con Alzheimer/demencia y grandes discapacitados, por lo que nos queda la duda sobre si la adaptación de los requisitos se ha llevado efectivamente a cabo. En la práctica solo tenemos la constancia sobre la posesión de dicha tarjeta de las dos personas cuidadoras que acudieron a nuestra primera Jornada.

El Plan de apoyo a las Familias Andaluzas también es el punto de partida del **programa de recursos a domicilio** que conlleva el suministro de material técnico de apoyo para mejora del confort de los pacientes y las personas cuidadoras. Nos estamos refiriendo a camas articuladas, grúas para la movilización, colchones antiescaras, barandillas, etc.

Para conformar la dotación de recursos por la Administración Sanitaria se llevan a cabo compras centralizadas y en algunos casos contratos de arrendamiento, repartiéndose los mismos entre las distintas provincias en función de la edad de la población y el nivel de movilidad del material.

La valoración de la necesidad se lleva a cabo por las enfermeras gestoras de casos conforme a protocolos unificados para cada tipo de recurso y el nivel de existencias es el que marca el umbral de accesibilidad, por lo que aún habiendo constatado una dotación no desdeñable de material, algunos ciudadanos han denunciado a través de sus quejas la larga espera que han tenido que soportar para poder beneficiarse del programa, con el riesgo que ello implica de que haya situaciones que queden desatendidas, pues el elevado coste de algunos de estos dispositivos no permite en muchas ocasiones su adquisición privada.

En todo caso, en el informe que nos remitió la Administración Sanitaria con ocasión de un expediente de queja de oficio tramitado sobre este

tema, se nos explicó que en el supuesto de los pacientes paliativos dados de alta hospitalaria deben disponer a la llegada al domicilio de los materiales de apoyo que precisen de forma más prioritaria, invocando a este respecto la necesidad de **realizar un mayor esfuerzo de cooperación** entre el hospital, el distrito sanitario y la entidad que se encarga de la gestión de los recursos a domicilio.

Por su parte, el PACP dentro de la línea de coordinación, y para alcanzar el objetivo de *"impulsar la colaboración con los servicios sociales para dar una respuesta de calidad a las necesidades específicas que plantean estos pacientes y sus familias"*, planteaba dos acciones concretas que iban dirigidas por un lado a impulsar la creación de un programa de apoyo domiciliario para los pacientes en situación terminal (servicio de atención a domicilio, catering, situaciones de respiro y acompañamiento que faciliten la permanencia del paciente en el domicilio, si así lo desea), y por otro a la elaboración conjunta de un modelo de respuesta rápida para problemas urgentes que tenga en cuenta diversas circunstancias (las cambiantes necesidades sociales domiciliarias, las posibles ubicaciones de los pacientes tras el alta hospitalaria, la disponibilidad de residencias asistidas, ayudas a domicilio, centros de media-larga estancia... y la gestión ágil de pensiones, incapacitaciones, invalideces, jubilaciones, etc.)

Lejos de materializarse estas acciones específicas para los pacientes paliativos y sus familias, las prestaciones que se encuadran en las mismas participan de la mayoría de las dificultades e inconvenientes que en la actualidad afectan al sistema de protección social originado a raíz de la denominada Ley de dependencia⁵⁷. El **servicio de ayuda a domicilio** comprende ciertamente diversos tipos de asistencia, unas

57. España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Texto consolidado. [Recurso electrónico]. Boletín Oficial del estado, núm 299, de 15/12/2006 [Consulta 7-11-2017]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

relacionadas con necesidades en el hogar y otras de carácter personal (limpieza, comidas, ayuda para movilización, acompañamiento...), y también se contempla el servicio de atención residencial o la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, pero habitualmente **los plazos que marcan el procedimiento de acceso a dichos servicios y prestaciones no son compatibles con las características de los pacientes** que estamos considerando.

En este sentido, alguno de nuestros consultores señala la alta variabilidad en el acceso a recursos de carácter social en función del lugar de residencia del paciente y la desprotección en la que quedan los pacientes paliativos debido a la elevada extensión de los tiempos de gestión y burocracia en comparación con el pronóstico vital de muchos de ellos. Afirma que la ley de dependencia es el paso previo necesario para dicho acceso y en muchos casos constituye la única opción existente y que los tiempos no se ajustan al perfil pronóstico de los pacientes atendidos en cuidados paliativos.

Los comparecientes a nuestra primera jornada también se manifestaron sobre la **inexistencia de respuestas normativas para que los cuidadores puedan compaginar la labor de cuidados con su vida laboral**, apuntando que las medidas que puedan estar previstas para el cuidado de hijos no se extienden a situaciones como la que contemplamos. Destacaron la falta de previsión para que alguien pueda dejar su trabajo durante un tiempo al objeto de cuidar a un familiar y reincorporarse después a su vida laboral, afirmando que hay casos en los que de hecho se produce un abandono del puesto de trabajo para poder asumir esta responsabilidad.

Las posibilidades de **respiro** en la función de cuidados también aparecen muy limitadas, pues ya hicimos mención en el apartado correspondiente de este capítulo de la insuficiencia de plazas en recursos de media-larga estancia, por lo que a veces se utiliza con este fin el

ingreso en las UCP, o los centros concertados, e incluso puede estimarse como respiro la simplificación de trámites y la agilización que supone la atención de determinadas actuaciones en el hospital de día.

Por último, aunque el informe de la Consejería de Salud afirma que desde la Administración se trabaja en crear una red coordinada de voluntariado para pacientes en situación terminal dirigida a facilitar el respiro familiar, hasta el momento **no puede decirse que el voluntariado se presente como alternativa eficaz para el apoyo de los cuidadores**. Algunos de los profesionales consultados manifestaron contar con algunos voluntarios en el hospital, pero lamentaron no poder hacer lo mismo con grupos organizados para el acompañamiento en el domicilio.

4.7. Conclusiones

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, etc. 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 hospices, 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 desempeñar 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 extiendan 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.

**5. RECHAZO Y RETIRADA DE LA INTERVENCIÓN.
LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.
TRATAMIENTO DEL DOLOR Y SEDACIÓN PALIATIVA.**

5. RECHAZO Y RETIRADA DE LA INTERVENCIÓN. LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO. TRATAMIENTO DEL DOLOR Y SEDACIÓN PALIATIVA.

Queremos compendiar en este capítulo muchos conceptos que evocan **realidades muy diversas**. Algunos comparten protagonismo como decisiones susceptibles de adoptarse en el escenario del final de la vida y por lo tanto participan del conflicto ético y jurídico que viene afectando al mismo. Algún otro, como el tratamiento del dolor, se incluye simplemente por la consideración específica que la Ley 2/2010 de 8 de abril realiza, configurándolo como un derecho independiente.

Así, la norma referida incorpora a su texto el derecho al rechazo y retirada del tratamiento (art. 8), el derecho de los pacientes al tratamiento del dolor (art. 13), y el derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa (art. 14), al tiempo que en el apartado dedicado a los deberes de los profesionales recoge los relativos a la limitación del esfuerzo terapéutico (art. 21).

No nos cabe duda de que la regulación de estos derechos constituye una de las principales motivaciones de esta Ley, que ya desde su Exposición de Motivos se esfuerza por clarificar aspectos, teniendo en cuenta la «frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, que han motivado un amplio debate social».

Ciertamente la mayoría de ellos resultarían incardinables en otros derechos ya reconocidos, como por ejemplo el derecho al consentimiento informado o el derecho a recibir cuidados paliativos integrales pero, de la misma manera que en el capítulo 2 de este Informe justificamos la regulación individualizada del derecho a la información asistencial y a la toma de decisiones y al consentimiento informado en el entorno del

proceso de muerte, ahora igualmente entendemos que el rechazo y la retirada de la intervención, y la sedación paliativa se contemplan de esta forma.

Y es que los antecedentes de casos mediáticos sobre los que se ha cernido la duda en cuanto a la legalidad de las actuaciones solicitadas por los afectados o bien definitivamente llevadas a cabo, han pesado mucho en la redacción de la ley y en buena medida han constituido relevantes puntos de inflexión en el devenir histórico que ha conducido a la elaboración de la misma. De ahí que en el amplio desarrollo del derecho al rechazo de la intervención haya que buscar la huella del caso de Inmaculada Echevarría, y en la plasmación normativa del derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa tengamos que ver la sombra del denominado caso Leganés⁵⁸.

Por eso tenemos la obligación de reiterar la aportación de la Ley que consideramos en beneficio de la **seguridad jurídica**, tanto desde la perspectiva del respeto de los derechos que se reconocen a los ciudadanos, como de la garantía de los profesionales en la práctica de las actuaciones que el ejercicio de aquellos demanda.

En la medida de lo posible mediante este capítulo también pretendemos contribuir a **aclarar conceptos**. A a este fin no tendremos empacho en reproducir las definiciones que se recogen en la ley y, aunque sea someramente, deslindar las figuras incorporadas a la misma de aquellas otras -analizadas en el capítulo 8- respecto a las que no solo se afirma falta de consenso social, sino que en la actualidad son constitutivas de delito.

58. 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

Como punto de partida, nos planteamos averiguar si los pacientes y familiares por un lado, y los profesionales por otro, son plenamente conscientes de las posibilidades que plantea el escenario del final de la vida, si conocen los derechos que se reconocen en el mismo y, en definitiva, la normativa que los regula.

En la pequeña encuesta que colgamos en la web de la Institución, y de cuyos resultados damos cuenta en el capítulo 7 de esta Informe, no introducimos ninguna pregunta concreta sobre el conocimiento de la Ley 2/2010, de 8 de abril, pero sí cuestionamos directamente sobre el de dos de los derechos reconocidos en la misma.

Con el sesgo que supone que dicha encuesta se dirigiera a pacientes que estuvieran insertos en este proceso o familiares que se hubieran dedicado a cuidar a pacientes en situación de terminalidad, con el objeto de que nos trasladaran su particular experiencia, lo cierto es que a tenor de las respuestas recibidas habría que concluir que **tanto el derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada, como el de acceder a la atención de cuidados paliativos tienen un elevado grado de difusión.**

Nuestros consultores a este respecto señalan que el conocimiento de los derechos reconocidos en la Ley y específicamente los relacionados con la toma de decisiones en el tramo final de la vida ha mejorado mucho. Así nos han manifestado que cada vez hay más pacientes que reclaman determinadas actuaciones, que solicitan información sobre las mismas y que quieren decidir en cuanto a lo que acontezca en esta etapa vital. Por ejemplo se nos dice que el número de pacientes que rechaza un determinado tratamiento (fundamentalmente oncológico) va en aumento y que mecanismos como el de la limitación del esfuerzo terapéutico van sonando más.

Por nuestra parte, sin embargo, a la hora elaborar el documento base para el debate de las Jornadas, y a la vista de la realidad que nos fue trasladada en algunas de nuestras visitas de inspección, mencionamos la confusión que los conceptos que estamos barajando genera no solo entre los pacientes y sus familias, sino que a veces incluso también los profesionales participan de aquella. En este sentido se apunta por nuestros consultores que los médicos más jóvenes están impulsando el cambio en este aspecto y avanzan una tendencia de mayor conocimiento y concienciación.

Algunos profesionales consultados avalan la existencia de **confusión terminológica**, destacando que los pacientes y familiares no manejan, ni tienen por qué, los conceptos técnicos en este campo. Que sí deben hacerlo adecuadamente los profesionales, que son los que tienen que orientar la toma de decisiones sanitarias sirviendo de asesores al paciente y su familia.

Disponer de un conocimiento amplio de derechos caracteriza a las sociedades plenamente democráticas, pero a pesar de que la información cada día es más amplia y está al alcance de todos, parece que conocer los conceptos que vamos a comentar en este capítulo confunde a la sociedad, sin distinguos entre profesionales y usuarios.

Por ejemplo nuestros consultores advierten de que todavía **hay muchos ciudadanos que identifican sedación paliativa y eutanasia**, o bien que asocian la prestación de cuidados paliativos con el desahucio terapéutico y la muerte inmediata.

Para proceder en estos casos hay que partir de dos presupuestos a los que ya nos hemos referido en la redacción de este informe, el suministro de la información necesaria a los pacientes y familiares y la presencia de un adecuado nivel de formación en los profesionales.

Por lo que hace al primer aspecto, ya nos manifestamos en el capítulo 2 acerca de las circunstancias en las que se desarrolla el ofrecimiento de información a los pacientes afectados por enfermedades avanzadas con criterios de terminalidad, cómo se obvia habitualmente la explicación del pronóstico, la falta de identificación del facultativo responsable, la necesidad de que los profesionales adquieran habilidades para la comunicación de malas noticias y la pervivencia, todavía significativa, de la conspiración del silencio.

En la jornada que mantuvimos con gestores de servicios sanitarios con implicación en esta materia se puso de relieve nuevamente la cuestión de la **falta de información apropiada a pacientes y familiares** a fin de que puedan participar en la toma de decisiones, declarando que muchas veces se informa de lo que ya resulta obvio, cuando el paciente advierte la situación a resultados de su estado general. Se explica que se da la información cuando la evolución de la enfermedad alcanza un punto en el que se produce la derivación a cuidados paliativos, a cuya consulta se nos dice que hay pacientes que llegan "chocados" por el impacto que les supone no estar al corriente del estadio de la enfermedad.

Por lo que nos cuentan resulta muy frecuente que a los pacientes que pasan a la fase de cuidados paliativos se les refiera que *"ya no se puede hacer nada más"*, reivindicándose por parte de los profesionales que se retiren de la comunicación las expresiones del tipo *"no se puede"*, puesto que no son indicativas de la realidad. Lo cierto es que **la etapa de cuidados paliativos es una fase muy intensa en la que se pueden hacer muchas cosas.**

Para algunos de nuestros consultores **las personas mayores son sistemáticamente obviadas en el proceso de toma de decisiones** y se abusa del privilegio terapéutico para no tener que enfrentarse a situaciones complejas de comunicación con el paciente y la familia.

Por otro lado, en el capítulo 4 también expusimos nuestras consideraciones sobre la formación de los profesionales, las consecuencias que se derivaban de la falta de exigencia de la acreditación de un determinado nivel formativo para la cobertura de las plazas de recursos avanzados y el déficit que en esta faceta se atisbaba, en parte, en el ámbito de los recursos convencionales.

Decíamos entonces que **la capacitación de todos los profesionales en cuidados paliativos es fundamental para el funcionamiento del sistema de atención compartida** y pensamos ahora que la misma resulta determinante a la hora de involucrarse en la toma de decisiones al final de la vida, pues las intervenciones (o abstenciones) que pueden llegar a plantearse en este escenario, a veces tienen que ser practicadas por profesionales de los servicios convencionales. Por ejemplo la sedación paliativa cabe que se instaure en muy distintos ámbitos (hospitales o domicilio, por recursos avanzados o convencionales).

De la experiencia transmitida por quienes se vienen enfrentando habitualmente a estas situaciones, pudimos advertir que la capacitación profesional es la que permite manejarlas adecuadamente, identificarlas cuando se producen y actuar en consecuencia.

5.1. Rechazo y retirada de la intervención y limitación del esfuerzo terapéutico

El **derecho al rechazo y a la retirada de la intervención** que se recoge en el art. 8 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, es una manifestación del derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado que se contempla en la disposición anterior (art. 7), cuya plasmación específica ya hemos justificado y apoyado.

«art. 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención

1. Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiese firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.
2. Igualmente, los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro sus vidas, sin perjuicio de lo dispuesto en el art. 6.1.f) de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.
3. La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito. Si la persona no pudiese firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca el consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.»

La **limitación del esfuerzo terapéutico** se incluye en el apartado de los deberes de los profesionales que atienden a pacientes ante el proceso de muerte, aunque previamente tanto su concepto como su contrario (obstinación terapéutica) aparecen entre las definiciones que se recogen al principio de la Ley.

«art. 5. Definiciones

A los efectos de la presente Ley se entiende por:

f) Limitación del esfuerzo terapéutico. Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

...

i) Obstinación terapéutica: Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

Art. 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico

- 1.** El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.
- 2.** Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención

sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.

3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.»

El rechazo y la retirada de la intervención, junto a la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) son opciones plausibles en el tramo final de la vida, a la hora de conducirlo por el cauce que marca el respeto de la voluntad del paciente, y el imperio de su dignidad.

Como venimos refiriendo, tanto el rechazo de la intervención como la retirada de la misma una vez instaurada, ya tenían amparo jurídico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, donde se recogen explícitamente la posibilidad de dicha negativa y la de revocar el consentimiento previamente otorgado.

Sin embargo, la diversa interpretación realizada por los tribunales de dos casos sustancialmente idénticos en los que el paciente solicitaba la retirada de un respirador artificial⁵⁹, puso en evidencia la necesidad de incorporar esta regulación a la Ley 2/2010, de 8 de abril, para disipar la sombra de cualquier duda sobre la legalidad de la actuación sanitaria, la cual por otro lado venía fundamentalmente sustentada, por un lado, en la posibilidad de que la decisión pusiera en riesgo la vida del paciente y, por otro, en que su ejercicio muchas veces tendría que ser llevado a cabo por medio de representante, en cuyo caso era preciso que interpretara sus deseos y velara por su cumplimiento.

59. Mencionado en nota 58

De ahí la **importancia de realizar la declaración de voluntad vital anticipada**, en cuyo texto, como reflejamos en el capítulo 3 de este Informe, se solicita el pronunciamiento del declarante en relación con varias de las actuaciones que pueden ser rechazadas en las situaciones clínicas que igualmente se determinen. Recordemos que a diferencia de otros apartados del documento, el tercero recoge expresamente un conjunto de intervenciones (transfusiones, nutrición parenteral, alimentación mediante tubo de gastrostomía o sonda nasogástrica, hidratación artificial, diálisis, respirador artificial, reanimación cardiopulmonar y sedación paliativa) sobre las que se pide expresión del deseo de recibir las o no. Además, pueden añadirse otras con sus correspondientes instrucciones siempre que estén clínicamente indicadas.

Este último requisito es muy importante y marca la diferencia entre el rechazo y la retirada de la intervención, por un lado, con la limitación del esfuerzo terapéutico, por otro, puesto que en cierta medida a veces ambas figuras representan las dos caras de una misma realidad. **El rechazo del tratamiento es un ejercicio de autonomía de la voluntad del paciente** que expresamente niega su consentimiento para someterse a actuaciones sanitarias que en principio aparecen clínicamente indicadas. **La limitación del esfuerzo terapéutico sin embargo implica no instaurar o retirar medidas terapéuticas en las que dicha indicación no existe**, puesto que el profesional las considera inútiles en la concreta situación del paciente, porque solamente prolongan la vida biológica pero no le proporcionan una recuperación funcional con una calidad de vida mínima.

En el primer caso estamos hablando de una decisión del paciente, mientras que en el segundo el protagonismo es del profesional, sin que las opiniones del paciente y su familia tengan relevancia en principio, aunque pueda acordarse el momento y la forma de llevarla a cabo o incluso pueda ser necesario negociar la decisión cuando el criterio sobre la no indicación de la medida no sea tan claro.

En este sentido nuestros consultores nos han apuntado la **necesidad de que la limitación del esfuerzo terapéutico se adopte en equipo** y de hecho la norma exige la concurrencia de las voluntades de dos de los facultativos que estén tratando al paciente, tras oír al personal de enfermería responsable del cuidado. Mala imagen se daría, nos dicen, si se evidencian diferencias de criterio y mal se respondería al conflicto al que esta situación podría dar lugar.

Y es que también cabe tener en cuenta en estos casos la posible presión ejercida por la familia en contra de la LET, que en opinión de nuestros consultores puede combatirse con tiempo y negociación. Es más algunos profesionales opinan que muchas veces es preferible no intentar convencer a la familia de que determinadas medidas no son de utilidad, sino instaurarlas y hacerle ver al poco tiempo que las mismas no han sido eficaces, legitimando su retirada.

Lógicamente, tanto los profesionales como los familiares quieren lo mejor para el paciente desde su punto de vista, pero se afirma como fundamental que los primeros tengan clara la **escala de prioridad, en la que el paciente se sitúa en primer lugar, luego la familia y en última instancia el propio profesional**. De ahí que se estime que lo ideal sea consensuar, pero cuando no sea posible se destaca la necesidad de proteger al paciente y no dejar que la familia se imponga en algo que resulta negativo para aquel.

Se nos apunta que en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos resulta muy frecuente que los padres presionen para que se continúe actuando y se aduce como mecanismo de solución el establecimiento de una **relación de confianza adecuada** con los padres, con tiempo suficiente para sentarse con ellos y explicarles las cosas, ayudándoles a que tengan una perspectiva completa de las consecuencias que pueden tener las distintas líneas de acción que se pueden seguir.

“...la evaluación sobre la futilidad de un tratamiento es un juicio clínico de los profesionales basado en criterios de indicación y pronóstico. Sin lugar a dudas, como ya hemos comentado anteriormente, la decisión final deberá ponderar además otros elementos como, por ejemplo, la propia opinión del paciente capaz, la del paciente incapaz a través de su Voluntad Anticipada o la de un consentimiento por representación realizado por sus familiares. Pero la base principal de una decisión de LET es siempre un juicio clínico prudente realizado por los profesionales. Su aplicación exige además que éstos desplieguen estrategias de comunicación y negociación adecuadas con el paciente y la familia, de tal forma que puedan asumir adecuadamente la situación sin tener en ningún momento sensación de ser abandonados por los profesionales⁶⁰”.

A todo esto, nuestros consultores también introdujeron una precisión terminológica y abogaron por la **sustitución de la expresión “limitación del esfuerzo terapéutico” por la de adecuación de medidas**, considerando que el primero tiene un sentido negativo, puesto que parece que al paciente se le quita algo que le pertenece. Y sin embargo se nos dice que no existe ninguna limitación, sino una adecuación de la actividad asistencial a las necesidades que plantea la situación clínica que está viviendo el paciente, precisamente para evitar caer en la obstinación terapéutica.

Por nuestra parte, nos preguntamos en nuestro documento base si la LET se viene ejerciendo con buen criterio y sobre el particular nuestros asesores nos han respondido que en general en este ámbito se ha evolucionado, de forma que en estos casos **se ha superado la sensación de fracaso ante la muerte**. Al parecer va desapareciendo la idea de hacer pruebas y dispensar tratamientos hasta el final. **La obstinación terapéutica hoy día es la excepción**, pero a pesar de ello nos dicen que todavía se detectan muchos pacientes que fallecen

60. Mencionado en nota 58

recibiendo quimioterapia y con efectos secundarios de la misma, por lo que la función del paliativista se amplía al control de dichos secundarismos; que se hacen analíticas y se ponen sondas inútiles... Para darnos una idea del alcance de este tipo de prácticas en alguna de nuestras visitas de inspección llegaron a referirse a la "diálisis intrafétro".

En el ámbito pediátrico sin embargo la obstinación terapéutica sigue siendo lo más frecuente, achacando esta conclusión a la dureza que conlleva ver morir a un niño.

En todo caso, se nos dice que el juicio profesional sobre la inutilidad de una determinada actuación no resulta fácil, pues no existe un algoritmo diagnóstico claro y meridiano, por lo que hay que echar mano de la experiencia y la consulta con otros profesionales, pero que siempre hay opción para la equivocación.

Cuando hablamos del retraso a la hora de la derivación a paliativos, ya nos referimos al denunciado **sobretratamiento de los pacientes oncológicos**. Nuestros asesores nos dicen que en relación con los mismos se parte de la certeza, a veces, y de la creencia, en otras ocasiones, de que se puede mejorar su situación y aumentarles la supervivencia y por eso se apura más. Esta tendencia se observa claramente en el caso de determinadas localizaciones tumorales, en función del momento en que se encuentre el estado de conocimiento científico sobre las mismas y a tenor de la aparición de nuevas terapias. Ha cambiado el abordaje en diversas enfermedades porque ha cambiado el conocimiento. También se añade por los especialistas consultados que ahora han surgido nuevos tratamientos (inmunoterapia) que tienen una respuesta tardía, por lo que evaluar la respuesta del paciente requiere tiempo.

Con los pacientes no oncológicos el comportamiento es todavía más heterogéneo, habiendo especialidades más sensibles que otras a la hora

de plantear la posibilidad de un cambio de actitud o dejar de aplicar determinadas técnicas, incluso cuando el propio paciente lo demanda ("*si te quito la diálisis te vas a morir en tres días*"). En los pacientes no oncológicos es complicado desde un punto de vista científico **decidir cuándo parar**, porque muchas enfermedades hay que seguir tratándolas hasta el final. La tendencia de los profesionales es el activismo y si además existe presión familiar es común dejarse llevar si no existen otras alternativas que ofrecer al paciente.

Nuestros asesores también han querido llamar la atención sobre el fenómeno contrario, es decir, **frente al agotamiento de tratamientos que pudieran resultar fútiles y desproporcionados también es posible que determinadas actuaciones se descarten desde el principio, a pesar de que sean necesarias**, precisamente sobre la base de la consideración del paciente como paliativo. Uno de nuestros consultores ejemplificaba esta esquema de comportamiento al decir que pueden existir pacientes oncológicos que estén recibiendo sus tratamientos correspondientes, pero si tienen apendicitis habrá que operarles o si les afecta una neumonía tendrá que estudiarse y no decidir directamente que es una fiebre tumoral y dejarlos en su domicilio subiéndoles la morfina.

Para muchos de nuestros consultores **hay que ser muy prudentes para no etiquetar como paliativo a quien no lo es**. Se apunta que esto ocurre en muchas ocasiones con los pacientes mayores que tienen deterioro cognitivo. Se denuncia en estos casos el ageísmo que se produce, que puede no llevar a investigar la causa de determinada sintomatología, situación que se acrecienta cuando se trata de pacientes que no tienen familia y viven en residencias. Una de nuestras consultoras nos decía en este punto que los ancianos con demencia y sin soporte social tienen muchas papeletas, no solo para que no se traten, sino para que ni siquiera se diagnostiquen.

En definitiva, nuestros consultores nos advierten de que **es posible pasar de la obstinación al nihilismo terapéutico** y que por eso es tan importante llevar a cabo una adecuada valoración funcional, cognitiva y social de los pacientes con estas características.

La nutrición e hidratación artificiales son sin duda las actuaciones más controvertidas a la hora de ser retiradas o no instauradas, puesto que cabe preguntarse si constituyen tratamiento médico o son medidas básicas de cuidado.

Y es que hay quienes piensan que no son equiparables a otros tratamientos médicos y siempre hay que dispensarlas, y hay quienes opinan que no presentan diferencias con otras técnicas de soporte vital por lo que deben someterse a los mismos criterios que las demás, pues de hecho a veces pueden resultar muy perjudiciales.

La falta de acuerdo en este punto, a la vista de su alta implicación emocional, es lo que ha llevado a que no se abordara explícitamente la cuestión de la nutrición e hidratación artificiales en la Ley 2/2010, de 8 de abril, optándose entonces porque "la propia sociedad y las comunidades científica y bioética evolucionen con el tiempo hasta consensuar fácticamente en el futuro cuál de las dos interpretaciones es la más adecuada⁶¹".

5.2. Tratamiento del dolor y sedación paliativa

El dolor es uno de los síntomas más habituales que pueden presentar los pacientes con enfermedades avanzadas y pronóstico de vida limitado, y como tal su identificación, valoración y tratamiento es uno de los objetivos principales de la prestación de cuidados paliativos.

61. Mencionado en nota 58

No obstante, como ya hemos referido, la Ley 2/2010, de 8 de abril, dedica un precepto específico a regular el derecho de los pacientes a ser tratados del mismo.

«artículo 13. Derecho de los pacientes al tratamiento del dolor

Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico»

Por otro lado se contempla el derecho a recibir sedación paliativa y se explica en qué consiste dicha actuación y algunos otros conceptos relacionados, en el apartado dedicado a las definiciones.

«artículo 14. Derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa

Los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precisen».

Con la vista puesta en la evaluación de la satisfacción de estos derechos introducimos en nuestro documento base de referencia para las jornadas algunas cuestiones que nos permitieran conocer la opinión de nuestros consultores. Así, les preguntamos principalmente si consideraban que el síntoma del dolor está bien controlado en los pacientes en situación terminal, así como si con carácter general estos pueden acceder, de existir indicación adecuada, al procedimiento de sedación paliativa y específicamente interrogamos, al respecto de este último, sobre su consideración como una intervención legal y éticamente aceptable.

El **dolor** ha sido uno de los focos de preocupación desde los albores de la medicina, es frecuente en numerosas enfermedades y **su control**

es desde luego uno de los imperativos éticos de la medicina y uno de los objetivos de la medicina paliativa. Sin lugar a dudas representa un problema importante en la etapa final de la vida, en la medida en que se acerca al 50% el porcentaje de pacientes que lo experimentan en sus últimas semanas⁶².

Para el manejo del dolor en pacientes terminales, así como de otros síntomas, la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL⁶³ ofrece recomendaciones muy dignas de tener en cuenta. Así en un principio, el dolor hay que saber reconocerlo, y evaluarlo para poder tratarlo. Hay que investigar su causa, medir su intensidad, evaluar su impacto... y saber aplicar los fármacos que conforman las distintas escalas de analgesia. La valoración del dolor se lleva a cabo a través de diferentes mecanismos o escalas, como pudieran ser las que recoge el PAI de cuidados paliativos (anexo 14)⁶⁴.

A la hora de resolver las dudas que se plantean con el tratamiento del dolor, algunos de los profesionales que acudieron a la segunda Jornada afirmaron la **necesidad de perder el miedo al uso de los fármacos**, aunque conservando siempre el respeto. Sobre el particular, la guía antes mencionada se detiene en la explicación de algunos de los prejuicios más comunes en relación con el uso de la morfina (es peligrosa porque produce depresión respiratoria, resulta inefectiva por vía oral, provoca euforia, causa acostumbamiento, y genera rápida tolerancia), al tiempo que aporta argumentos para rebatirlos.

62. Cereceda G., Luis. Dolor en el paciente terminal, enfoque en el paciente moribundo. Revista Médica Clínica Las Condes, vol. 18, num. 3, julio 2007; pp. 229-232. [Consulta 17-11-2017]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/pt-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-dolor-el-paciente-terminal-enfoque-X0716864007321280>

63. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [en línea]. [Consulta 10-11-2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>

64. Cía Ramos, Rafael (coordinador) [et al.]. Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado. [Sevilla] : [Junta de Andalucía], Consejería de Salud, [2007]. [Consulta 16-10-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pai/cuidados_paliativos_v3?perfil=org

A continuación, dicha guía apunta que dichos prejuicios determinan un **uso inadecuado o insuficiente de los analgésicos opioides** y se cifra en la falta de suministro de los analgésicos precisos, tanto desde un punto de vista cuantitativo como cualitativo, la causa de que determinados pacientes puedan sufrir dolor de cierta intensidad.

Las opiniones de nuestros consultores en cuanto a la realidad asistencial del control del dolor en el marco del sistema sanitario público andaluz varían, pero en su mayoría reflejan el convencimiento de que se lleva a cabo un manejo adecuado de dicho síntoma en el entorno de los profesionales que se dedican a la prestación de cuidados paliativos, pero ciertamente se duda de poder decir lo mismo en otros ámbitos asistenciales: *"los pacientes tratados por mi equipo sí", "en nuestra unidad, que es arena en el desierto, sí, en el resto creo que no"; "este objetivo va ligado a la formación del profesional y a la existencia de equipos de cuidados paliativos" o "el tratamiento del dolor en los pacientes en situación terminal se puede mejorar mucho"*.

No obstante, se alega como síntoma de la mejora experimentada en este ámbito el comprobado **incremento exponencial del consumo de opioides** en nuestro país, aunque también se llama la atención por algunos de los profesionales que nos han asesorado sobre la imposibilidad de llegar en algunos casos a un control total del dolor. Así se indicó que a veces hay pacientes que no responden al tratamiento con opioides y aunque cada vez hay más fármacos que se pueden utilizar, y cada vez se usan mejor, **no puede aspirarse a una eliminación total de aquel en algunos casos, sino a que el mismo se mantenga en niveles que lo hagan soportable**. En resumidas cuentas, concluyen que en determinados pacientes el que tengan una calidad de vida razonable, con determinadas horas de sueño, puede considerarse un éxito.

Por lo que hace al derecho que de los pacientes a recibir **sedación**

paliativa, el enunciado del art. 14 de la Ley se completa con la explicación de algunos conceptos.

«artículo 5. Definiciones:

A los efectos de esta Ley se entiende por:

- l) Sedación paliativa: administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la ley.

- m) Síntoma refractario: Aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de los pacientes

- n) Situación de agonía: Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.»

Aunque nos encarguemos de algunas precisiones terminológicas en el capítulo dedicado a la eutanasia, resulta necesario anticiparnos a la vista de la confusión que se detecta en la ciudadanía entre sedación y eutanasia. Confusión que a veces también se extiende al conjunto de los cuidados paliativos, siendo la sedación paliativa una medida más a adoptar en el desarrollo de aquellos. Como buena prueba de esta última situación una de nuestras colaboradoras nos contaba que en un desplazamiento del ESCP al que pertenece al domicilio de un paciente al que habían incorporado a la prestación de cuidados paliativos, la familia les estaba esperando con el sacerdote, pensando que directamente lo iban a sedar, y que iba a fallecer ese mismo día.

La asimilación de sedación a eutanasia se produce por la creencia de que la primera provoca un acortamiento de la vida del paciente y por eso antes se catalogaba como eutanasia indirecta. La exigencia de una participación activa y directa en el tipo penal de la eutanasia⁶⁵, excluye del mismo a lo que venía calificándose como eutanasias pasiva e indirecta y, por lo tanto, hace que no resulten punibles actuaciones sanitarias que los facultativos venían realizando con regularidad desde tiempo atrás, como son la limitación del esfuerzo terapéutico y la propia sedación paliativa.

El documento de apoyo al PAI de Cuidados Paliativos realizado por la Consejería de Salud⁶⁶ también se ocupa de marcar las diferencias abundando en argumentos como la intencionalidad (aliviar el sufrimiento frente a provocar la muerte); el proceso (indicación clínica con dosis ajustadas a la respuesta del paciente por oposición al uso de combinaciones letales de fármacos); y el resultado (alivio contrastado sujeto a evaluación frente a la muerte).

Por lo demás, **para la administración de sedación paliativa el consentimiento del paciente (o de su representante) es un requisito esencial**, aunque no se estima necesario que el mismo conste por escrito, pero debe quedar necesariamente reflejado en la historia clínica.

En general, por lo que hemos podido comprobar en el contacto con nuestros consultores, cuando la sedación paliativa está bien indicada

65. Art. 143.4 del Código Penal: "El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo."

66. Boceta Osuna, Jaime. Sedación paliativa y sedación terminal : orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica: documentos de apoyo. [Sevilla] : [Junta de Andalucía], Consejería de Salud, [2005]. [Consulta 11-10-2017]. Disponible en: <https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1102#.Wi6ExfuZ-Lg.link>

y ejecutada no provoca ningún problema moral a los profesionales, por lo menos a los que se dedican específicamente a la prestación de cuidados paliativos, pues algunos nos han comentado que a veces surgen dudas en entornos no relacionados con los mismos, o con los servicios de oncología. En el caso de los que pertenecen a los recursos convencionales, lo que existe algunas veces es **falta de implicación y deseo de evadirse de su práctica**, cuando se presenta como oportunidad ante el sufrimiento de un paciente.

Hay que tener en cuenta que la buena indicación y ejecución a la que nos referíamos enlaza directamente con el nivel de formación y que, en ocasiones, la sedación debe ser aplicada por profesionales que no pertenecen a los recursos avanzados, significativamente los de los recursos de atención urgente. En este orden de cosas algunos de nuestros consultores afirman que la sedación es una técnica consolidada en el ámbito de la asistencia extrahospitalaria urgente, aunque por lo que afecta a los servicios de urgencia hospitalarios también se dice que no son los lugares más adecuados para llevar a cabo esta actuación, pues en los mismos solamente se debería controlar la situación para proceder a aquella una vez se hubiera producido el ingreso en planta.

Aunque se aduce que **la sedación no mata, ni acelera el proceso de morir**, algunos de nuestros consultores consideran que hay ciudadanos que equiparan sedación a muerte más rápida y que de hecho se muestran desconcertados cuando tras la aplicación de aquella el fallecimiento del paciente se dilata. Y es que nos comentan que también **se confunde la sedación paliativa con la sedación en la agonía**, siendo esta la que se aplica de forma continua y tan profunda como sea necesario para aliviar un sufrimiento intenso de un paciente cuya muerte se prevé muy próxima.

Pero como tal, la sedación no es más que la administración de fármacos que disminuyen el nivel de conciencia del paciente tanto como

sea preciso para aliviar uno o más síntomas refractarios y admite diversas variantes: superficial o profunda, continua o intermitente (permite períodos libres de sedación en los que el paciente puede relacionarse con sus seres queridos). Sobre este punto nuestros consultores nos advirtieron de que hoy en día no estamos preparados para que una persona esté tranquila y serena y tarde varios días en fallecer; que no hay recursos para vivir ese período en el que la muerte se prolonga, que no existe entrenamiento para ello de familiares y profesionales, por lo que la expectativa es la de una muerte rápida.

En definitiva, **el acceso de los pacientes a la sedación paliativa es un indicador más de la calidad de la atención de cuidados paliativos** y va ligado a la existencia de competencia profesional y disponibilidad de recursos, manifestándose como principal preocupación de nuestros asesores, más que la falta de acceso, el uso inadecuado de la misma. En este orden de cosas se apuntan tres posibilidades: el uso abusivo (eutanasia encubierta); el uso no indicado (para síntomas no refractarios); y el uso subóptimo (retraso excesivo, omisión de la comunicación previa con el paciente y la familia, desatención de las necesidades de esta última, seguimiento insuficiente, desatención de las necesidades psicológicas y espirituales, uso de fármacos o dosis inadecuadas)⁶⁷.

La capacitación de los profesionales en el manejo de los síntomas es el elemento más decisivo a la hora de realizar un buen uso de la sedación paliativa, la cual se prevé ante la presencia de uno o más síntomas refractarios, sin que el dolor sea necesariamente el más tenido en consideración. Es más, nuestros asesores nos manifestaron que **dolor y sufrimiento no son la misma cosa**, pues cabe en un paciente un

67. Grupo de Trabajo de Sedación, Hospital Universitario Virgen Macarena y Área. Protocolo de Sedación Paliativa. [Sevilla]: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud, [2011]. Aprobado por la Subcomisión de Ética Asistencial y la Comisión Central de Calidad Asistencial. Versión 02, 2011. [Consulta 22-10-2017]. ISBN 978-84-691-9798-1. Disponible en: http://www.hospital-macarena.com/usr/home/hospital-macarena.com/web/images/file/profesionales/documentos_clinicos_interes/PROTOCOLO_SEDACION.pdf

sufrimiento intenso sin que aquel exista, y de hecho llegaron a afirmar que la agitación terminal, el pánico a la muerte, es el síntoma refractario que más frecuentemente determina la sedación, aunque evidentemente también hay otros (disnea, hemorragias, náuseas y vómitos incoercibles, sufrimiento psicológico...).

Por lo que hace a este último alguno de los profesionales que participó en la segunda jornada llamó la atención sobre su consideración, en aumento, como causa para la sedación, cuando los recursos de cuidados paliativos presentan déficit de psicólogos, que son quienes estarían llamados a apreciarlo, apuntando la posibilidad de que en estos casos se utilice la sedación para un síntoma difícil pero no refractario, porque no se han agotado todas las posibilidades de atención psicológica específica. En cualquier caso, hay quien sostiene dudas en cuanto al uso de la sedación paliativa para tratar el sufrimiento emocional o existencial y piensa que la sedación por causas psicológicas plantea más dificultades de orden ético por la dificultad que entraña medir su refractariedad, dado que en dicho síntoma aparecen implicadas las actitudes ante la vida y las capacidades de cada sujeto, así como la disponibilidad de profesionales capacitados para atender adecuadamente las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes⁶⁸.

En resumidas cuentas, nuestros consultores señalan que **el acceso a la sedación es cada vez más sencillo** pero que **todavía hay casos en los que no se aplica correctamente**, tanto por defecto como por exceso.

Por último, nos gustaría recordar que es función de los comités de ética asistencial el asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen

68. Nabal Vicuña, María [et al.]. Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. Revista de calidad asistencial, Vol. 29, Nº. 2, 2014, p.104-111. ISSN 1134-282X. [Consulta 27-10-2017]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-sedacion-paliativa-situacion-actual-areas-S1134282X13001188>

conflictos éticos, pero la frecuencia con la que este tipo de conflictos se producen en relación con el ejercicio de los derechos analizados en este artículo no se corresponde con el escaso recurso a los mismos.

Nuestros consultores aprecian que dichos comités están infrutilizados quizás por desconocimiento y por falta de apoyo. Señalan que su funcionamiento resulta complejo y que presentan variables (unos son provinciales y otros tienen un ámbito inferior). Afirman que en la actualidad casi funcionan como comités de voluntarios, al que sus miembros acuden haciendo uso de sus días libres, salientes, etc.

Se plantea la necesidad de hacerlos **más útiles y ágiles**, quizás estableciendo consultorías específicas por cada centro.

5.3. Conclusiones

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.

6. ACOMPAÑAMIENTO, INTIMIDAD, CONFIDENCIALIDAD Y ATENCIÓN AL DUELO

6. ACOMPAÑAMIENTO, INTIMIDAD, CONFIDENCIALIDAD Y ATENCIÓN AL DUELO

Abordamos en este capítulo diversas cuestiones que guardan una relación directa con los derechos de los pacientes y sus familiares durante el proceso de muerte, y aunque algunos están reconocidos con carácter general para todos los usuarios del sistema sanitario, lo cierto es que adquieren especial relevancia durante esta fase del proceso asistencial y presentan connotaciones propias justificadas por las particulares circunstancias que concurren en esta fase de la vida.

Se trata de **derechos que resultan expresivos de la humanización de la asistencia**, y que abarcan 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. Por otro lado también analizamos en este apartado la atención al duelo, a pesar de que se incluye dentro del derecho a la recepción de cuidados paliativos, al que nos hemos referido con anterioridad en el texto de este Informe.

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. 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

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>

un sentimiento de culpa que ha podido tener repercusión, incluso, en el afrontamiento del duelo.

6.2. Intimidad y confidencialidad

Por lo que se refiere a los **derechos a la intimidad y la confidencialidad**, que normalmente van unidos, debemos decir que aparecen ya incluidos entre los principios básicos que inspiran la Ley 2/2010. Así en el art. 4. b), junto a la promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, se menciona expresamente «la preservación de su intimidad y confidencialidad».

Pero su plasmación mas específica aparece contenida en el art. 15, donde, bajo el título «Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad» se señala lo siguiente:

«Los pacientes ante el proceso de muerte tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.»

Básicamente los derechos así enunciados comprenden la posibilidad de que el enfermo en proceso de muerte y sus familiares puedan gozar de la intimidad necesaria para vivir con dignidad esta fase de la vida y también la necesidad de que los datos referentes a su estado de salud sean tratados de forma que se garantice la confidencialidad de los mismos frente a terceros

De las consultas efectuadas con nuestros colaboradores se desprende que la **garantía efectiva de estos derechos está íntimamente ligada al cumplimiento de otro de los derechos consagrados en la Ley 2/2010, como es el de disponer de habitación individual.**

La Ley 2/2010 lo recoge en su art. 26, en los siguientes términos:

«Artículo 26. Estancia en habitación individual para personas en situación terminal

1. Los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes en situación terminal, que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud.»

La garantía de la intimidad para el enfermo y sus familiares sólo es factible en habitaciones individuales. Todos nuestros colaboradores coinciden en señalar que no es posible garantizar este derecho cuando el paciente ha de compartir su habitación con otras personas.

Sobre la disponibilidad de habitaciones individuales en las UCP ya nos hemos pronunciado en el capítulo 4, poniendo de manifiesto las diferencias que los centros presentan en este aspecto y la reivindicación generalizada de ampliación de estos recursos.

Pues bien, la realidad comprobada en nuestras visitas y el relato de nuestros colaboradores coinciden al reconocer que existe una voluntad generalizada de cumplimiento de este derecho 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.

A este respecto la situación oscila entre algunos pocos hospitales donde existe una garantía total de cumplimiento, y otros muchos en los que, aunque se intenta, priorizando el destino de las habitaciones individuales

para los pacientes que nos ocupan, no siempre se consigue, por la coincidencia con períodos en los que se incrementa la demanda asistencial.

Pensando que estos últimos son perfectamente predecibles y susceptibles de ser solventados con una adecuada planificación, por nuestra parte sólo nos queda insistir una vez más 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 quizás únicamente la posibilidad de que ante situaciones realmente excepcionales (accidentes o atentados con múltiples víctimas, intoxicación masiva, etc.) se pudiera justificar su suspensión temporal.

Es reseñable que este derecho parezca estar mejor garantizado en aquellos centros hospitalarios que han optado por una organización funcional que reconoce autonomía a los servicios de cuidados paliativos y les dota de cierta capacidad de gestión sobre los recursos adscritos. En esos casos, la garantía del derecho a disponer de habitación individual suele ser absoluta para los pacientes en situación de terminalidad. No es de extrañar que alguno de nuestros colaboradores hablara de los pacientes derivados a cuidados paliativos como auténticos privilegiados en este ámbito.

Respecto a **la confidencialidad en la transmisión de información al paciente**, debemos decir que también **está íntimamente relacionada con la permanencia del mismo en una habitación individual**, en la medida que propicia un espacio idóneo para que la comunicación se desenvuelva en condiciones adecuadas.

En los supuestos de ingreso en habitaciones compartidas, cuando existe negativa del paciente a ser informado o si dicha información debe omitirse por razones de necesidad terapéutica, el problema de la confidencialidad aparece cuando en el recinto hospitalario no existe

un lugar adecuado para que el médico informe a los familiares o a la persona que actúe como representante del enfermo. En este sentido algunos colaboradores relatan situaciones en las que la información a los familiares se ha llevado a cabo en los pasillos.

El problema se agrava o se manifiesta en mayor medida en el caso de pacientes ingresados en UCI o en los servicios de urgencia, donde es frecuente que la información al paciente o a los familiares se realice en lugares inapropiados y en muchos casos en presencia de terceros, vulnerando así el derecho a la confidencialidad.

Aunque el factor aludido es la causa que determina normalmente este incumplimiento del derecho, no deja de ser cierta la afirmación de alguno de nuestros colaboradores en el sentido de que este tipo de situaciones podrían evitarse o al menos paliarse con un mayor grado de sensibilidad y humanidad por parte del profesional que informa.

6.3. Atención al duelo

*"El duelo es un proceso de cambio y con la muerte termina una vida, pero no una relación. Ésta se modifica de una relación de presencia a una de ausencia, pero la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga a olvidarlo."*⁷⁰

Aunque la definición de cuidados paliativos que se contiene en la Ley 2/2010, de 8 de abril, no hace mención específica al duelo, existe consenso generalizado sobre que su atención forma parte de dicha modalidad asistencial.

70. Lacasta Reverte M A, Novellas Aguirre de Càrcer A. (coordinadoras) [et al.]. Guía para familiares en duelo : recomendado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Barcelona: Alfinlibros, 2005. [Consulta 13-11-2017]. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/lico/documents/arxiu/treballsocial_familiars_en_dol.pdf

Partiendo de la integralidad y calidad que se predica de la prestación de cuidados paliativos, la **atención al duelo** se configura como una actividad más de los mismos, y así la contempla el PAI⁷¹, para el que se trata de “una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, cuya evolución habitual es la progresión hacia la superación”, pero también de “un acontecimiento vital estresante que implica gran sufrimiento para la mayoría de las personas”.

De acuerdo con el mismo la atención al duelo se desarrolla en tres períodos: desde que se identifica la situación de terminalidad, que es cuando se tiene conciencia de pérdida; durante el proceso de agonía, y después del fallecimiento, en caso de que sea necesario. Al mismo tiempo debe cubrir distintos niveles de intervención: el acompañamiento, que puede ser llevado a cabo principalmente por familiares o voluntarios entrenados para ello, el asesoramiento o counselling, que es efectuado por profesionales sanitarios, y la intervención especializada dirigida a dolientes de “alto riesgo”, duelo complicado y trastorno relacionado con el duelo.

Para nuestros consultores, **la atención al duelo constituye unos de los aspectos más importantes de la asistencia de cuidados paliativos**, y existe coincidencia entre los mismos a la hora de señalar que no debe comenzar cuando el paciente fallece sino que **debe prepararse de antemano y ser objeto de un seguimiento posterior** para evitar situaciones de duelo patológico.

Sin embargo también reconocen que es una de las facetas más perjudicadas por la presión asistencial que padecen los profesionales, la cual impide que dediquen a esta tarea el tiempo que sería necesario.

71. Cía Ramos, Rafael (coordinador) [et al.]. Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado. [Sevilla] : [Junta de Andalucía], Consejería de Salud, [2007]. [Consulta 16-10-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pai/cuidados_paliativos_v3?perfil=org

Un miembro de los recursos avanzados de cuidados paliativos nos relataba como anécdota que les denominaban los "Mary Poppins", porque al igual que el personaje de la película desaparecían de pronto de la vida de las familias con las que habían mantenido durante cierto tiempo una relación muy cercana y continuada, al producirse el fallecimiento del enfermo y tener que dedicar su tiempo a otros pacientes.

Dicho vínculo es especialmente estrecho sobre todo cuando la atención al paciente se realiza en el domicilio y se prolonga por un tiempo, y su ruptura tras el fallecimiento puede resultar difícil de asumir. Para nuestros asesores **es aconsejable que se mantenga una mínima relación con las familias durante al menos el mes siguiente al fallecimiento**, pudiendo contactarse con la misma por vía telefónica, aunque afirman que una visita al domicilio es siempre muy bien recibida y puede resultar muy útil para detectar síntomas de posible duelo patológico.

En este sentido **el seguimiento del duelo se califica de "asignatura pendiente" de los cuidados paliativos**, reconociendo la imposibilidad de llevarlo a cabo en muchos casos, limitándose a veces el contacto a la remisión de una carta personalizada, que a pesar de ser un gesto simple de cortesía, suscita el agradecimiento.

El objetivo que persigue la atención al duelo es asegurar el bienestar del entorno familiar, preparando adecuadamente las consecuencias psicológicas asociadas a la muerte de una persona querida.

La SECPAL señala al respecto que *"La mayoría de las personas son capaces de afrontar y elaborar su duelo con el apoyo de sus familiares y amigos. La función de los profesionales –con formación básica en duelo– es la de proporcionar soporte e información acerca del proceso de duelo y sobre los recursos disponibles en el momento preciso"*, pero también manifiesta que *"Algunas personas en duelo pueden necesitar*

un asesoramiento profesional en un momento determinado (aspectos de salud, sociales, psicológicos o espirituales) o una intervención psicológica más formal. Los profesionales estarán muy atentos al "riesgo" y a la detección precoz de problemas asociados al duelo ya que las personas con "alto riesgo de duelo complicado" pueden beneficiarse de una intervención psicológica precoz valorada durante el seguimiento. El objetivo del asesoramiento es facilitar la elaboración del duelo".

La vulnerabilidad de las personas cuando están elaborando el duelo es muy grande y si no se tratan adecuadamente los síntomas de duelo patológico pueden dar lugar a afectaciones graves (depresiones, riesgo de suicidio...).

Se define el duelo complicado como: *"toda intensificación del duelo por encima de un nivel en el que la persona que lo sufre se sienta sobrepasada en sus capacidades para afrontarlo, presente conductas maladaptativas o persista interminablemente en un estado de duelo sin progresión del proceso hasta su terminación"*. Entre las manifestaciones más comunes que deben generar alerta podemos encontrar: que no se exprese en absoluto la pena (duelo reprimido), o se exprese con la misma intensidad durante un largo periodo de tiempo (duelo crónico), que se muestre incapacidad para desvincularse del fallecido, o de recomenzar la vida en un nuevo marco en el que ya no esté, se sienta culpa excesiva o auto-reproches, o bien se presente cualquier alteración mental (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad, adicciones) a partir de los seis meses del fallecimiento.

La asociación entre el duelo patológico y el sentimiento de culpa se ha destacado por algunos de nuestros consultores, y en atención a esta circunstancia se ha invocado la importancia que tiene empezar a tratar la situación que pudiera estar en la génesis de aquel antes de que se produzca el fallecimiento, cuando hay tiempo suficiente para que el

paciente y los familiares tengan ocasión de decir o hacer aquello que sientan.

Nuestros colaboradores también coinciden en señalar que **la atención al duelo 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 mas complejos, especialmente cuando se adviertan indicios de un posible duelo patológico. En este punto la SECPAL aduce que *"La intervención psicológica está destinada a aquellas personas con insuficientes recursos para hacer frente a la situación, especial "vulnerabilidad" con riesgo de duelo complicado o que ya han desarrollado alteraciones psicopatológicas."*

Cuando el enfermo se encuentra hospitalizado la atención al duelo de los familiares en situaciones complejas es mas fácil por el posible recurso a profesionales de psicología y psiquiatría. pero cuando el paciente permanece en su domicilio esta atención al duelo 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. En estos casos, los médicos y enfermeras del equipo deben realizar las tareas de ayuda y preparación al duelo.

Al margen de esta faceta asistencial, por nuestra parte también nos hemos preocupado por otros aspectos que aparecen estrechamente vinculados al momento del fallecimiento, y así en nuestro documento base nos hemos planteado algunas cuestiones relacionadas con el trato que se dispensa al cuerpo de la persona fallecida hasta que abandona el recinto del hospital y la atención a los familiares en los instantes inmediatamente posteriores al óbito, si se posibilita que permanezcan junto al fallecido para despedirse, si se facilitan los trámites con la funeraria...

De las respuestas recibidas cabe concluir que las situaciones pueden ser muy diferentes en función de las circunstancias que concurren en cada caso.

Así, cuando el fallecimiento se produce en una habitación individual lo normal es que se conceda a los familiares el tiempo necesario para que velen al cadáver y asuman la situación, ofreciendo, en caso de estimarlo necesario, asistencia psicológica a los mismos.

Sin embargo, la situación varía cuando la muerte se produce estando el paciente en una habitación compartida. En esos casos no es de extrañar que se produzcan situaciones verdaderamente desagradables, tanto para los familiares del fallecido como para el otro paciente y sus allegados. Entre las quejas recibidas en esta Institución se incluyen varios testimonios del malestar que este tipo de situaciones generan en las personas afectadas.

Los mayores problemas se dan cuando el fallecimiento se produce en la UCI o en los servicios de urgencia, ya que estos dispositivos no suelen contar con espacios adecuados para que los familiares velen al fallecido. En tales circunstancias también el procedimiento que se sigue es el traslado del cuerpo a una habitación individual o al mortuorio.

Respecto a la ubicación del mortuorio, no podemos dejar de reseñar un caso particular y ciertamente lamentable que se produce en uno de los hospitales visitados, en el que aquel se sitúa en un recinto exterior al edificio principal del centro, lo que obliga a que el cadáver transite por distintas dependencias hospitalarias a la vista de todos, con el consiguiente malestar de usuarios y familiares, y posteriormente sea sacado fuera del mismo y transportado por un espacio abierto hasta el recinto en cuestión, expuesto a las inclemencias del tiempo. Desde la dirección del hospital se nos reconoció lo inadecuado de la situación y se nos informó de que estaban trabajando para encontrar una solución.

Respecto a la ayuda prestada a los familiares para la realización de las gestiones necesarias para el traslado y sepelio del fallecido, algunos hospitales ofrecen asesoramiento al respecto, aunque en la mayoría de casos son las empresas funerarias las que se encargan de esta tarea, siendo bastante frecuente que las mismas cuenten con personal que acude al recinto hospitalario y contacta con las familias para ofrecerle sus servicios.

A veces, la concurrencia de diversas empresas pugnando por obtener el encargo de los familiares y/o la falta de tacto y modales de algunos empleados dan lugar a situaciones conflictivas y generan el malestar de los afectados y las consiguientes protestas y reclamaciones.

Para evitar este tipo de situaciones se nos informó que uno de los hospitales había optado por encomendar este servicio a una concreta empresa funeraria que era la única autorizada a entrar en el recinto hospitalario para ofrecer sus servicios. Esta decisión, ciertamente discutible, había dado lugar a otras protestas, en este caso procedentes de quienes disponían de seguros contratados con otras empresas.

En algunos hospitales se trata de minimizar el tiempo de estancia del fallecido y sus familiares en el recinto hospitalario acelerando al máximo las gestiones burocráticas que permitan el rápido traslado del cuerpo.

6.4. Conclusiones

El derecho al acompañamiento 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 mas 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 mas 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.

7. MUERTE EN ANDALUCÍA. RESULTADOS DE UNA ENCUESTA

7. MUERTE EN ANDALUCÍA. RESULTADOS DE UNA ENCUESTA

Durante el trabajo de investigación previo a la elaboración de este Informe tuvimos ocasión de entrevistarnos con muchos profesionales sanitarios que dispensan atención de cuidados paliativos, ya estuvieran encuadrados en los recursos avanzados (UCP, ESCP) o formaran parte de los niveles asistenciales de atención primaria o especializada.

También tuvimos ocasión de entrevistar a numerosas personas que ostentaban cargos de responsabilidad en la organización de esta modalidad asistencial, ya fuese dirigiendo los servicios médicos encuadrados dentro de la misma o desarrollando tareas de gestión a diferentes niveles dentro del SSPA.

Todos ellos nos dieron su visión del funcionamiento del sistema, nos aportaron su experiencia y sus conocimientos y contribuyeron de manera decisiva a ayudarnos a entender los arcanos terminológicos y los entresijos técnicos y organizativos de una disciplina sanitaria tan compleja y difícil como la de los cuidados paliativos.

No obstante, teníamos desde el principio la convicción de que un Informe de estas características, orientado a la tutela de derechos, difícilmente estaría completo si no éramos capaces de incorporar los testimonios, las opiniones y las valoraciones de quienes **son los verdaderos titulares de los derechos que la Ley 2/2010 reconoce: los pacientes, sus familiares y las personas que ejercen la dura labor de cuidadoras.**

Es cierto que durante la Jornada celebrada con las asociaciones de pacientes que padecen enfermedades especialmente relacionadas con el objeto de nuestro Informe -Alzheimer, Cáncer, ELA, etc- tuvimos ocasión de conocer los principales problemas e inquietudes de estas personas y de debatir con los representantes de estas asociaciones acerca de las

virtudes y los defectos del sistema sanitario diseñado para atender a quienes se encuentran en proceso de muerte. Incluso durante dicha Jornada tuvimos el privilegio de contar con la presencia de mujeres que desempeñaban tareas de cuidadoras de familiares afectados por enfermedades con criterios de terminalidad, que nos aportaron testimonios de una enorme valía sobre como se vive en primera persona la dura realidad de atender a una persona durante este difícil tránsito vital.

También durante nuestras visitas a los centros hospitalarios tuvimos ocasión de charlar brevemente con algunas de las personas ingresadas en la UCP o con sus familiares.

Sin embargo, seguíamos teniendo la sensación de que un Informe elaborado desde una perspectiva de defensa y garantía de los derechos de las personas en proceso de muerte y sus familiares, difícilmente podría alcanzar plenamente su cometido si no eramos capaces de tener un conocimiento más amplio de las opiniones, las valoraciones, las necesidades y las preocupaciones de esas personas.

Partiendo de esta convicción, y comprobada la dificultad de contactar con un número significativo de personas que además pudieran reflejar las diferentes realidades de una tierra tan amplia y diversa como Andalucía, optamos por recurrir a un instrumento de opinión como es la encuesta, que nos permitía llegar a gente que estaba lejos de nuestro alcance, pero tenía el mismo derecho a expresarse que aquellos a los que habíamos podido contactar personalmente.

La **encuesta** se realizó telemáticamente, utilizando la página web de esta Institución y garantizando el anonimato de quienes la cumplimentaban para incentivar su libertad de expresión. Llevaba por título "Morir en Andalucía" y constaba de una serie de preguntas con respuestas cerradas, susceptibles de tratamiento informático para

obtener datos representativos. El contenido de estas preguntas era el siguiente:

- ¿En qué sistema sanitario ha sido atendido?

Sistema público Sistema privado

- ¿Dónde se ha desarrollado la asistencia?

En un centro hospitalario

En el domicilio

Otros (especificar)

- ¿Como valora la atención recibida?

En el aspecto de la atención profesional:

Buena Mala Regular

En el aspecto de la atención humana:

Buena Mala Regular

- ¿Cómo valora la información recibida durante el proceso?

Buena Mala Regular

- Voluntades vitales anticipadas:

¿Conoce lo que son las voluntades vitales anticipadas?

Sí No

¿Había realizado una declaración de voluntades vitales anticipadas?

Sí No

¿Se han respetado adecuadamente las voluntades vitales anticipadas?

Sí No Parcialmente

- Cuidados paliativos:

¿Sabe lo que son los cuidados paliativos?

Sí No Parcialmente

¿Se han ofrecido servicios de cuidados paliativos durante el proceso?

Sí No Parcialmente

¿Cómo valora la calidad de los cuidados paliativos prestados durante el proceso?

Buena Mala Regular

A estas preguntas se le añadió un espacio de texto libre para que, quienes quisieran, pudieran compartir con nosotros de una forma mas amplia y detallada sus experiencias y sus vivencias.

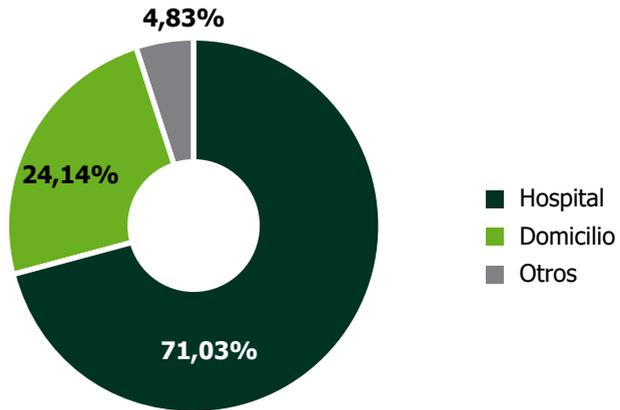
Por último, incluimos tres preguntas dirigidas a conocer el género de la persona que cumplimentaba la encuesta, su franja de edad y la zona -rural o urbana- en la que residía.

7.1. Resultados

El total de encuestas cumplimentadas ha sido de 145 y los principales datos recabados son los que a continuación se exponen:

La primera pregunta hace referencia al lugar donde se ha producido la atención a la persona en proceso de muerte.

¿Dónde se ha desarrollado la asistencia?



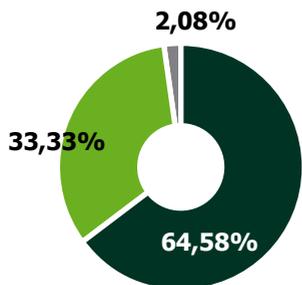
Como puede observarse, un porcentaje mayoritario de personas (71,03 %) ha pasado su tránsito en hospitales, siendo ampliamente minoritario (24,14 %) el porcentaje de personas que ha podido permanecer en sus domicilios. El porcentaje residual (4,83 %) corresponde generalmente a personas que han fallecido estando ingresadas en residencias geriátricas.

Los datos son significativos por cuanto se alejan en gran medida de las preferencias expresadas por **las personas que han sido encuestadas sobre el lugar elegido para el proceso de muerte**, que **mayoritariamente se inclinan por el domicilio**, dejando el hospital en un segundo lugar. Creemos que el dato pone de manifiesto la

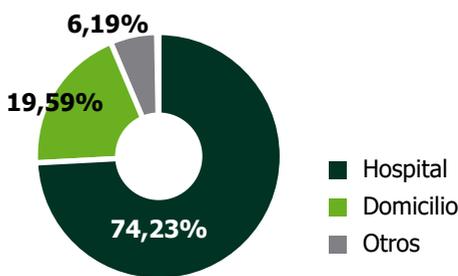
diferencia entre los deseos y las realidades en esta cuestión, aunque no es sencillo determinar cuáles son las causas que explican esta dicotomía entre realidades y deseos, y si obedecen a simples cambios de opinión de las personas una vez enfrentadas a una situación de terminalidad o bien obedecen a problemas relacionados con la falta de medios o recursos del sistema que impiden hacer realidad el deseo.

Para tratar de buscar respuestas a estas dudas, hemos cruzado los datos con otro parámetro importante, como es el que nos indica si las personas que han contestado a nuestra encuesta residen en zonas rurales o urbanas:

Zonas rurales



Zonas urbanas



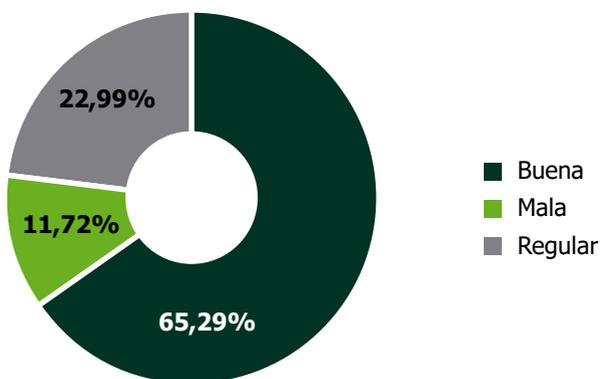
Los resultados contradicen en alguna medida la información obtenida durante la investigación de campo y en las jornadas realizadas, que apuntaba a un mayor predominio del recurso hospitalario en los ámbitos rurales por la limitación de los recursos avanzados existentes en estas zonas y por la dificultad de encontrar en las mismas personas que asuman el papel de cuidadoras. A sensu contrario, el recurso domiciliario debería tener un mayor predominio en las zonas urbanas al estar mejor dotadas de medios y recursos.

Sin embargo, como vemos las encuestas contradicen esta realidad y apuntan al mundo rural como el espacio donde la atención domiciliaria

a las personas en proceso de muerte está más extendida, aunque siga siendo minoritaria respecto de la opción hospitalaria.

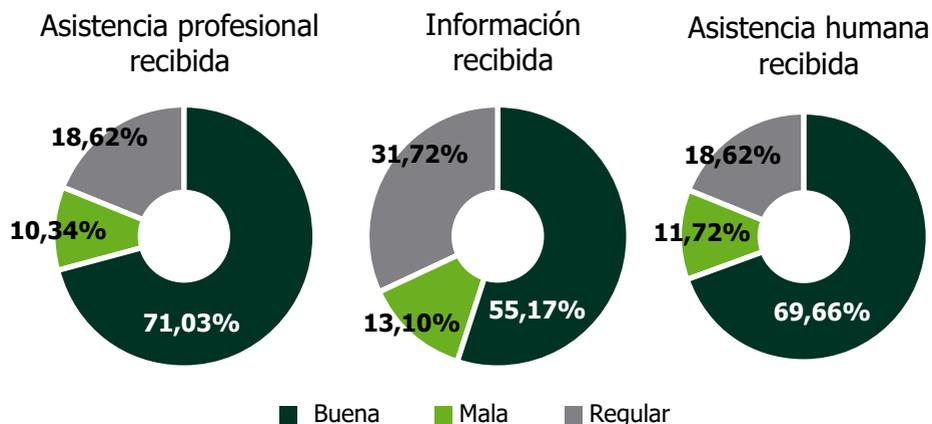
En la encuesta incluimos tres cuestiones que interesaban una opinión valorativa sobre aspectos esenciales del sistema, como son la atención profesional recibida; la calidad de la atención humana, y la información recibida durante el proceso. Si sumamos los datos obtenidos en las tres cuestiones obtenemos un primer resultado que nos ofrece una valoración global del sistema:

Valoración general



Como puede verse predomina una opinión favorable sobre el funcionamiento del sistema (65,29%), siendo minoritaria la opinión claramente desfavorable (11,72%), mientras que un porcentaje cercano a la cuarta parte de las personas encuestadas (22,99%) califican de regular su experiencia con el funcionamiento del sistema.

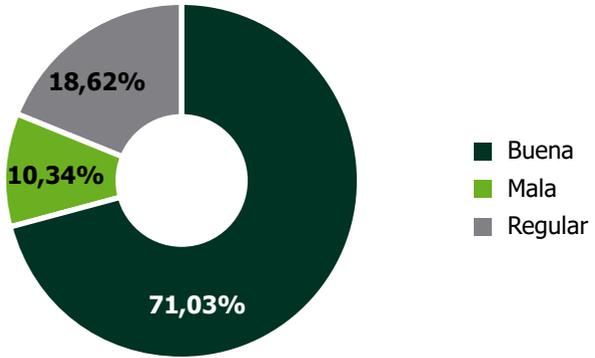
Desglosando estos datos en función de los tres parámetros elegidos comprobamos que la valoración es similar en cuanto a la atención recibida en sus vertientes profesional y humana, mientras que empeora cuando incluimos el tema de la información recibida:



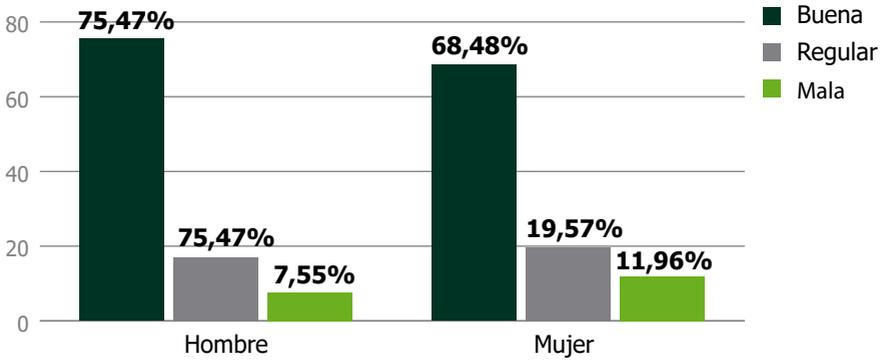
De estos datos podríamos deducir que **el aspecto informativo es actualmente el que mayores déficits presenta** y el que mayor insatisfacción produce entre los usuarios del sistema. No obstante, es importante señalar que todos los parámetros analizados arrojan resultados positivos en la valoración, lo que demuestra que **existe un grado importante de aceptación hacia el sistema.**

Para tratar de ahondar en nuestro análisis cruzamos las valoraciones realizadas en cada una de las cuestiones con otros parámetros que puedan resultar indicativos como es el caso del lugar -hospital o domicilio- en que se desarrolló el proceso; la zona -rural o urbana- en que se produjo; y el sexo de la persona que cumplimenta la encuesta:

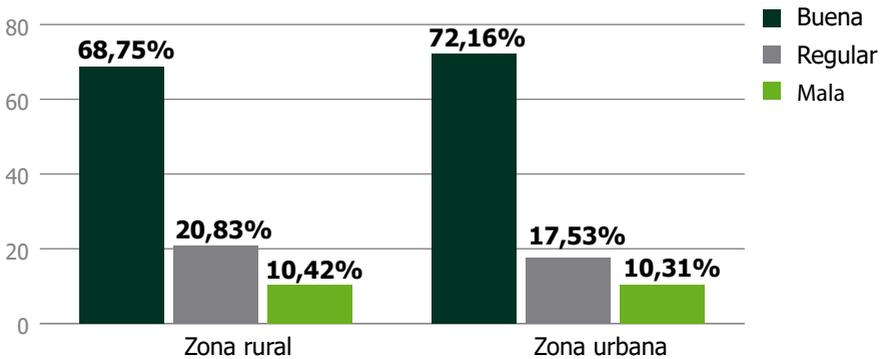
Valoración profesional



Sexo



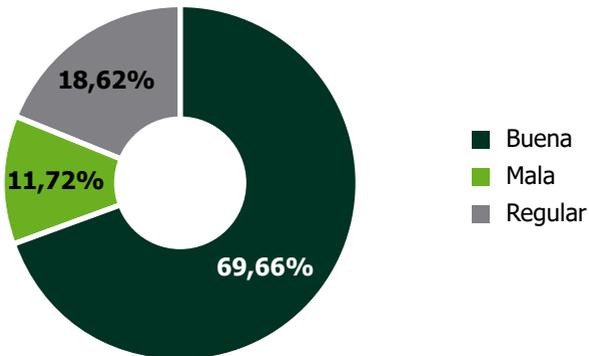
Ubicación



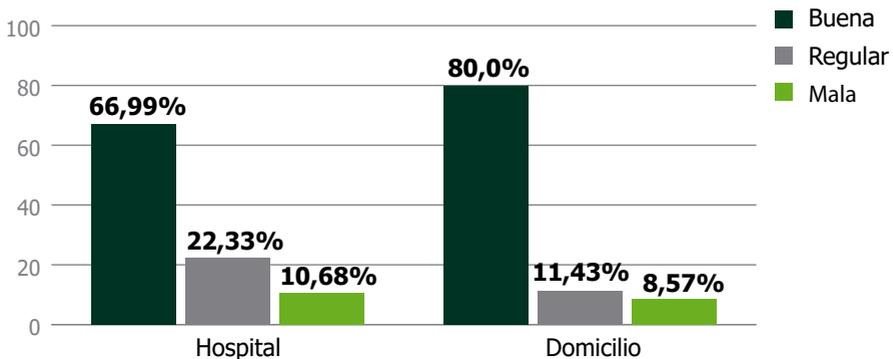
Nos parece significativo que la valoración positiva respecto de la atención profesional recibida se incremente de forma notoria en aquellos casos en que la atención tuvo lugar en el domicilio del enfermo terminal, frente a aquellos supuestos en que la atención fue en un centro hospitalario. También es interesante constatar que las mujeres se muestran mas críticas con el sistema que los hombres y que no existen diferencias sustanciales en este aspecto en función de la zona rural o urbana en que se desarrolló el proceso.

Los datos se reproducen prácticamente idénticos en la valoración realizada acerca de la calidad de la atención humana recibida:

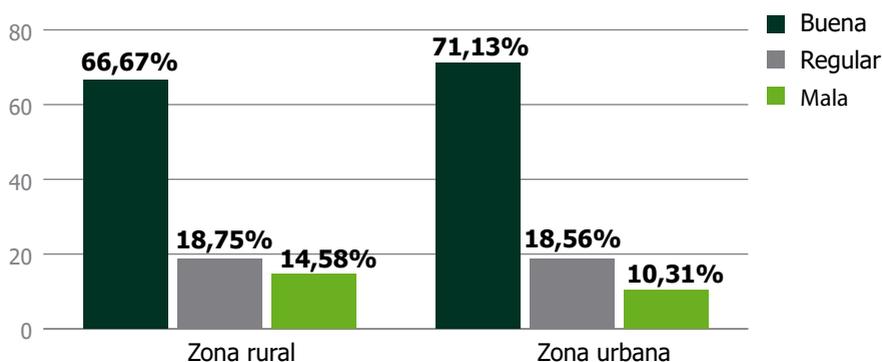
Valoración humana



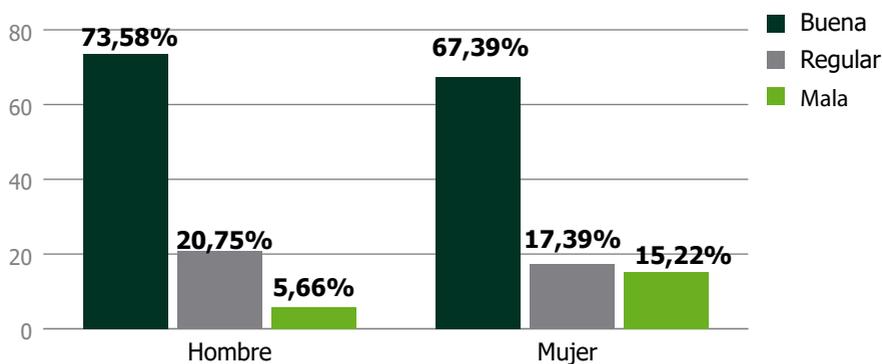
Lugar de asistencia



Ubicación

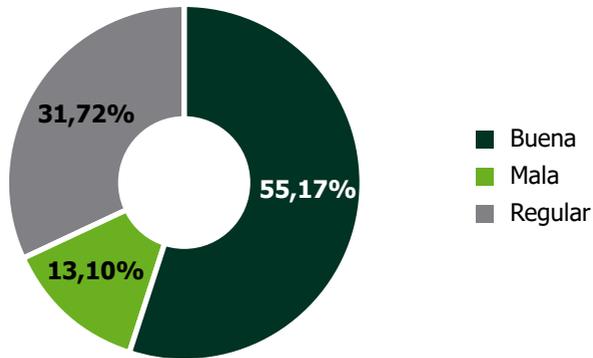


Sexo

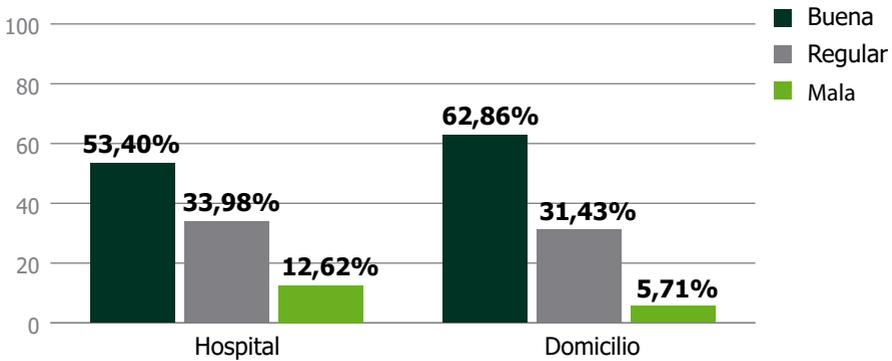


En cuanto a la valoración de la información recibida, los resultados que arroja el cruce de datos son los siguientes:

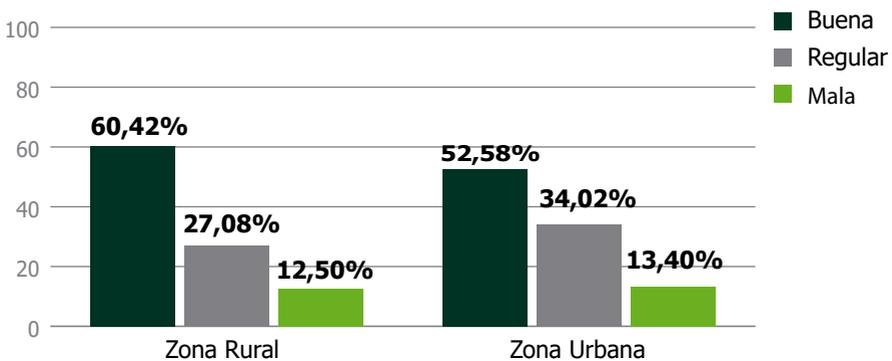
Valoración información

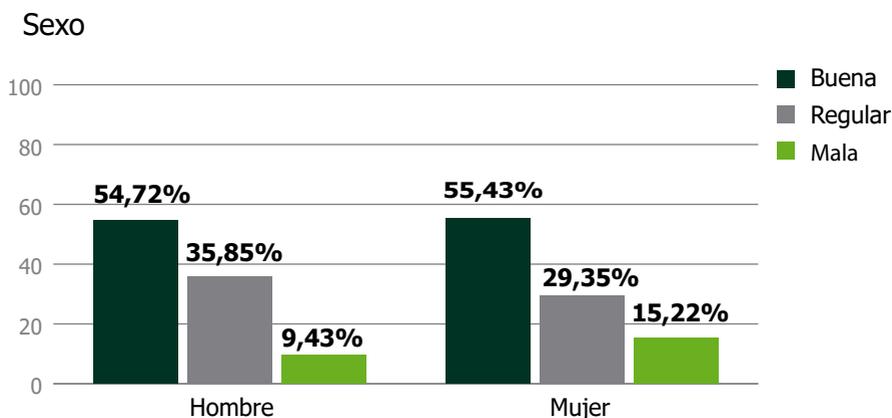


Lugar de asistencia



Ubicación



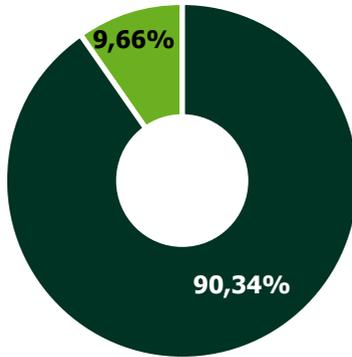


En este caso, las diferencias de valoración se dan fundamentalmente en relación al lugar donde se desarrolló la asistencia y a la ubicación, siendo más críticos con la información recibida quienes vivieron el proceso en un centro hospitalario ubicado en zona urbana. No hay prácticamente diferencia en función del sexo de la persona encuestada, resultando algo más críticos los hombres que las mujeres.

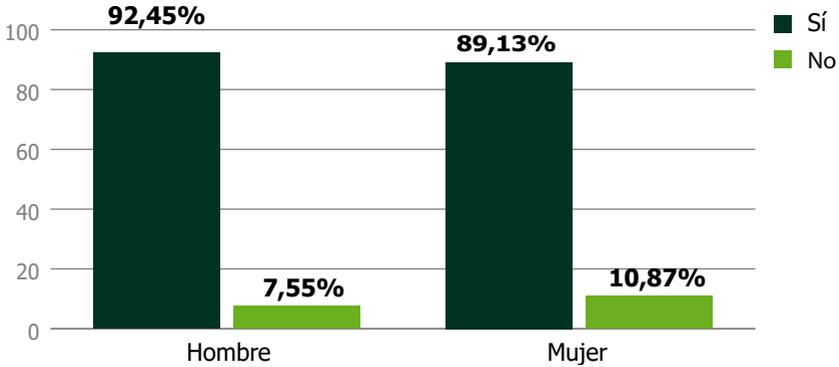
En relación con las declaraciones de **voluntad vital anticipada**, nos interesaba conocer tres cuestiones: en primer lugar cuál era el grado de conocimiento acerca de la existencia de este instrumento entre las personas que cumplimentaban nuestra encuesta; en segundo lugar, qué porcentaje de las personas que habían pasado por el proceso de muerte habían hecho uso de esta posibilidad; y, por último, en qué medida se había respetado la voluntad así expresada cuando había llegado el momento de ponerla en práctica. Los resultados obtenidos han sido los siguientes:

Voluntades anticipadas

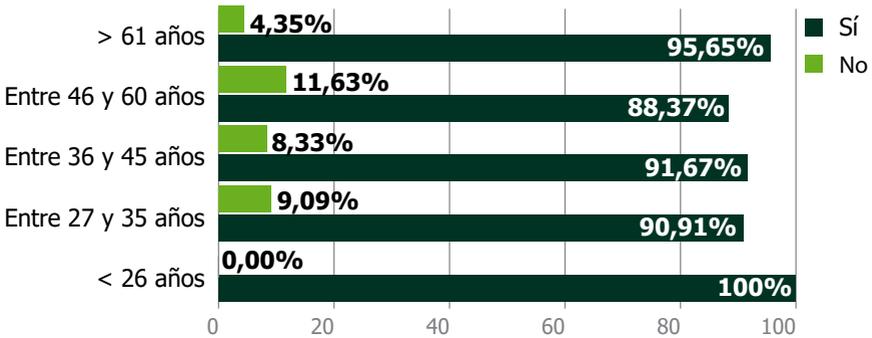
■ Sí



Sexo



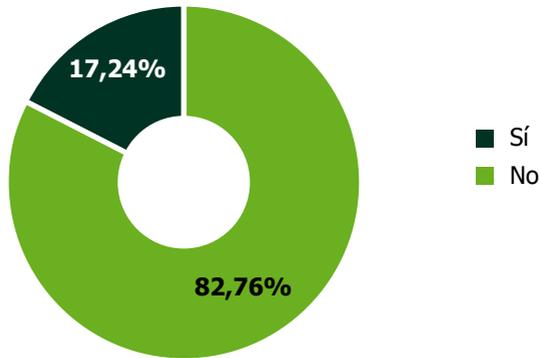
Edad



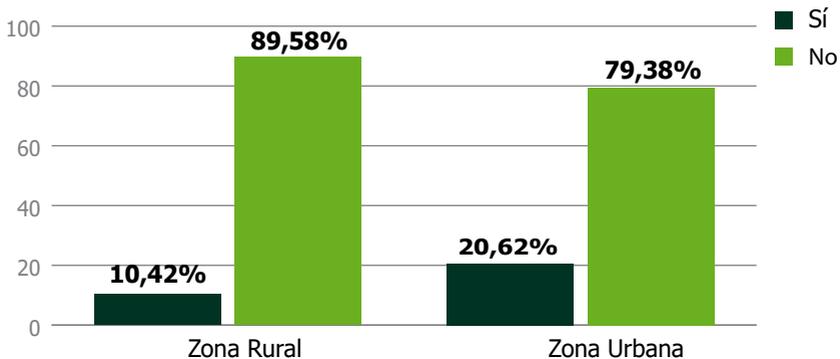
Como puede observarse el conocimiento acerca de la existencia de este instrumento es muy elevada (90,34%) entre quienes han respondido a nuestras encuestas, siendo residual (9,66%) el porcentaje de quienes manifiestan su ignorancia al respecto y sin que prácticamente existan diferencias al respecto en función del sexo o la edad de la persona encuestada.

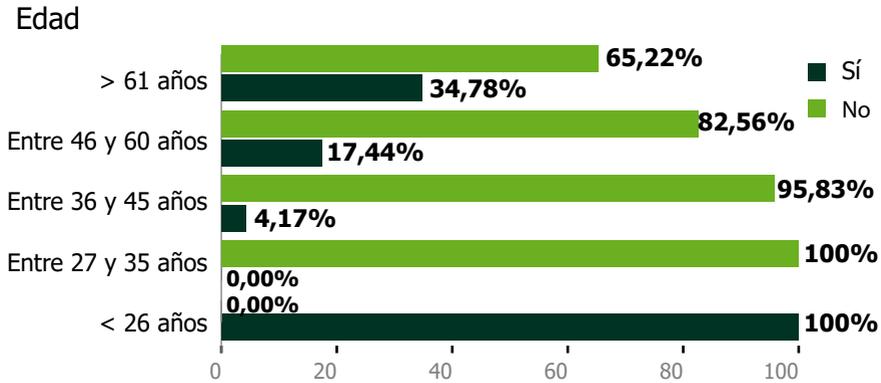
Sin embargo, los datos cambian cuando nos interesamos por conocer cuántas personas han cumplimentado el documento de voluntades vitales anticipadas, o como es popularmente conocido el **"testamento vital"**:

Testamento vital



Ubicación



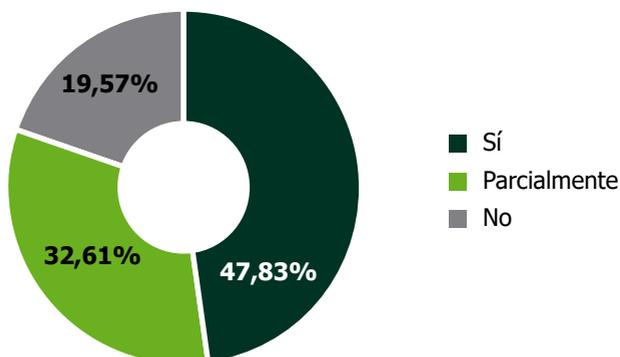


Como vemos los datos se invierten y pasa a ser prácticamente testimonial el número de personas que habían cumplimentado la declaración de voluntades vitales anticipadas antes de enfrentar su proceso de muerte. Esto demuestra, a nuestro entender, que **la difusión acerca de la existencia de este instrumento es muy escasa** y alcanza fundamentalmente a aquellas personas que han vivido de cerca una experiencia relacionada con el proceso de muerte, y también que son muy pocas las personas que se deciden a hacer uso de este documento.

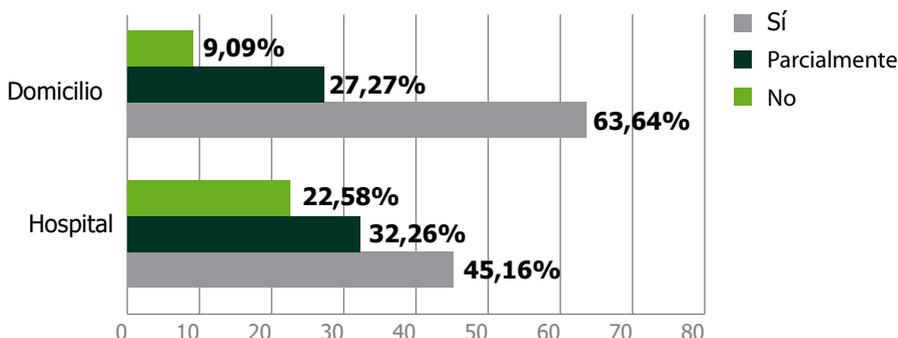
Las diferencias a este respecto, son prácticamente inapreciables en función de la zona de residencia -rural o urbana- o de la edad.

En cuanto al grado de respeto a las voluntades vitales cuando las mismas han sido formuladas de forma expresa, los resultados son los siguientes:

Respetada V.V.A.



Lugar de asistencia

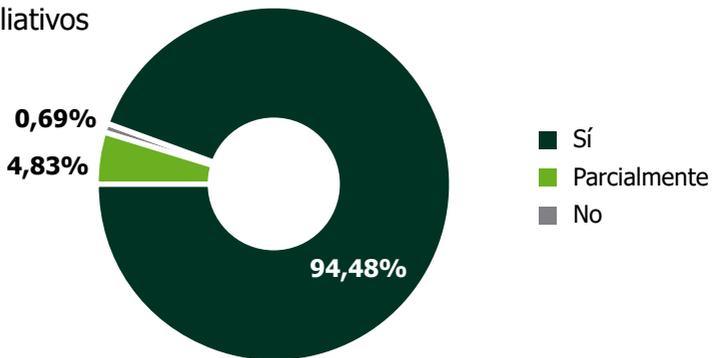


Los datos son estadísticamente poco significativos ya que han sido pocas las personas que habían cumplimentado este documento, por lo que las valoraciones acerca de su grado e cumplimiento son igualmente escasas. No obstante, nos parece interesante y preocupante reseñar que existe casi un 50% de personas que declaran que las voluntades expresadas por la persona en proceso de muerte no fueron totalmente respetadas. Siendo un dato destacable que tales incumplimiento parezcan haberse producido en mayor medida en los entornos hospitalarios que en los domiciliarios.

Por último, en cuanto a los **cuidados paliativos**, nos hemos interesado por conocer el grado de conocimiento acerca de su existencia por parte de las personas encuestadas; si les fueron ofrecidos a las personas en proceso de muerte; y cómo valoran la calidad de dichos cuidados.

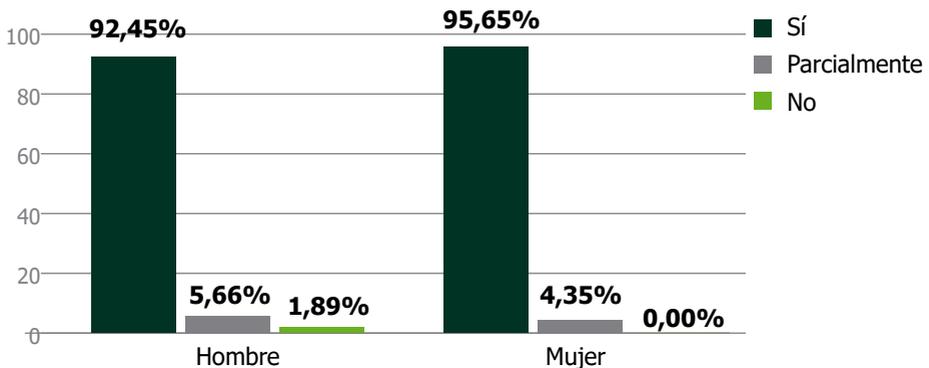
En cuanto al grado de conocimiento de su existencia, la respuesta es mayoritariamente positiva:

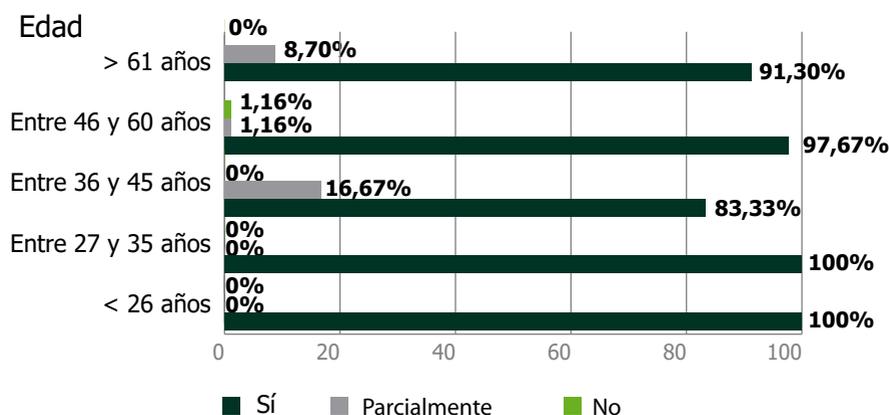
Cuidados paliativos



Sin que a estos efectos existan diferencias notorias por razón del sexo o la edad de la persona encuestada:

Sexo

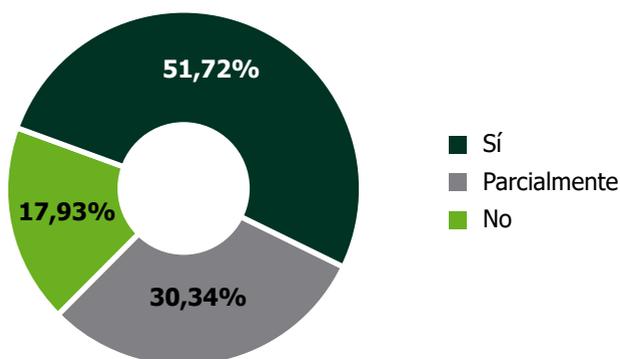




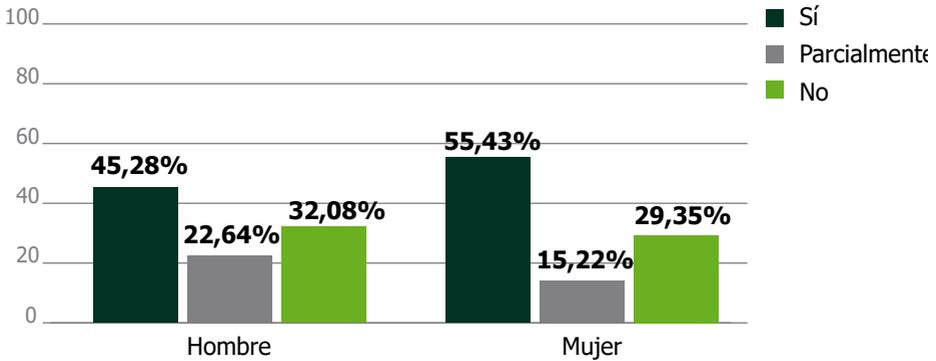
No es de extrañar este amplio conocimiento de los cuidados paliativos ya que las personas que han cumplimentado las encuestas han tenido una relación muy directa con el sistema de atención a las personas en proceso de muerte, una de cuyas piedras angulares son precisamente los cuidados paliativos.

Pero más allá del conocimiento de la existencia de este tipo de servicio, hemos querido conocer si se había producido un ofrecimiento específico de estos cuidados paliativos a las personas en proceso de muerte. Los resultados obtenidos son los siguientes:

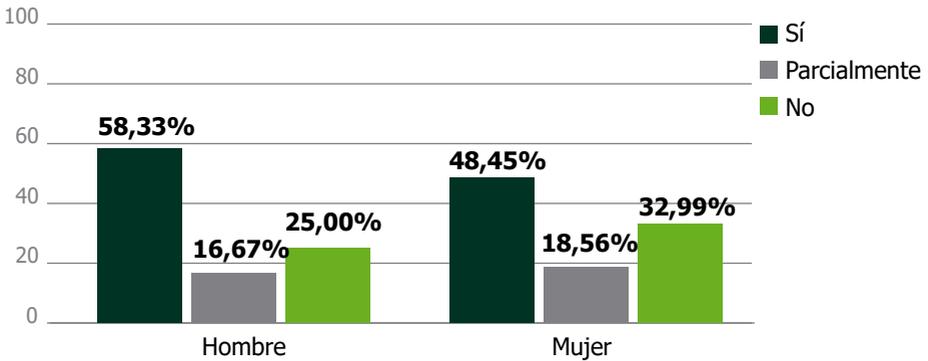
Ofrecimiento



Sexo



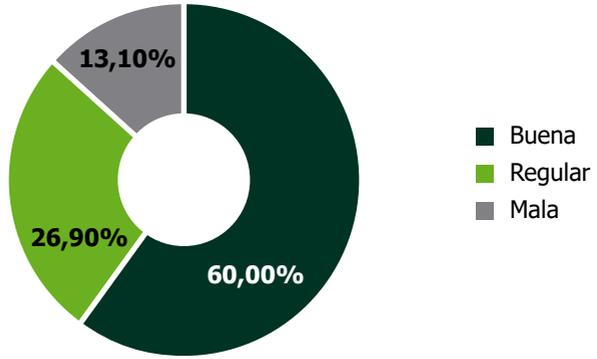
Ubicación



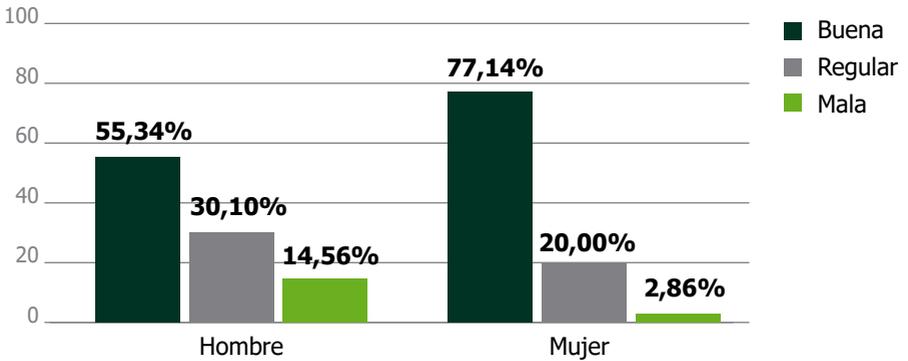
No resulta sencillo sacar conclusiones de estos datos por cuanto es posible identificar cuidados paliativos con actuación de los recursos avanzados, y estos solo intervienen durante el proceso de muerte cuando el paciente presenta un determinado nivel de complejidad.

En cuanto a la valoración que ha merecido la calidad de los cuidados paliativos prestados a juicio de las personas que han cumplimentado nuestras encuestas, los resultados obtenidos son los siguientes:

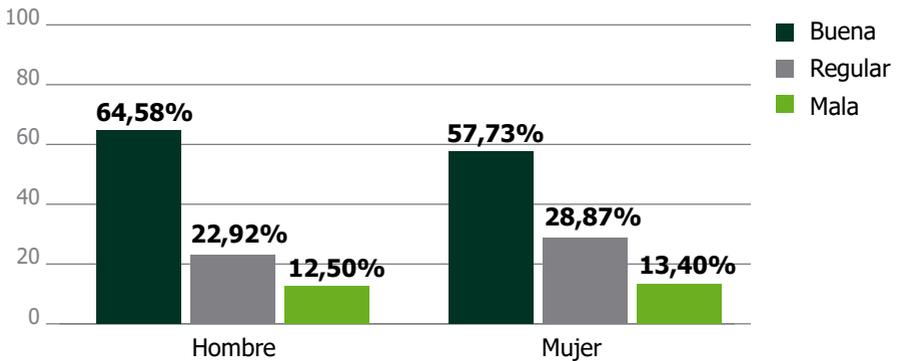
Calidad servicios prestados



Lugar de asistencia



Ubicación



Podemos observar que existe una mayoritaria valoración positiva acerca de la calidad de esta prestación asistencial, siendo más acusada esta buena valoración en los casos de personas atendidas en domicilio que cuando la atención se desarrolló en un entorno hospitalario. Y sin que sean significativas las diferencias entre las zonas rurales y urbanas.

7.2. Testimonios

Más allá de los datos estadísticos, que siempre aportan información valiosa, nos interesa detenernos ahora en exponer los **testimonios** que nos han dejado muchas de las personas que han cumplimentado las encuestas relatando las experiencias vividas y valorando la atención recibida.

Estos testimonios se han recabado a través de un apartado incluido en la encuesta que invitaba a quienes la cumplimentaban a relatar con más detalle la experiencia vivida, ofreciendo a tal fin un espacio sin limitaciones en cuanto a la longitud del texto y con plena libertad de expresión.

Debemos comenzar señalando que, del total de personas que han utilizado este espacio, son más las que han manifestado tener una valoración negativa del funcionamiento del sistema destinado a atender a sus familiares durante el proceso de muerte, que las que han expresado una opinión positiva tras la experiencia vivida. Un dato que contrasta claramente con los resultados obtenidos en las preguntas cerradas de la encuesta en las que inquiríamos acerca de la valoración de la atención y la información recibida, que arrojan cifras muy elevadas de valoración positiva. Un contraste, que creemos que podría encontrar su explicación en la mayor necesidad que tienen las personas que han vivido experiencias negativas de relatar lo ocurrido y explicar las razones y los motivos de su malestar.

No obstante, también hemos encontrado valoraciones muy positivas y elogiosas por la atención recibida y por la calidad personal y profesional de las personas que atendieron a sus seres queridos en un momento tan duro y difícil.

En todo caso, quizás lo más relevante de las respuestas recibidas es que las mismas, tal y como hemos podido constatar tras la investigación realizada, **contienen un diagnóstico particularmente certero de los principales defectos y virtudes del sistema**. Incluso es posible encontrar testimonios que reflejan fielmente esa doble cara de un Sistema que, al tener como piedra angular a los profesionales, puede ofrecer buenas o malas experiencias dependiendo de cuál sea el grado de profesionalidad y calidad humana de quienes asumen la difícil tarea de prestar asistencia a una persona en situación de terminalidad:

"Creo que los profesionales en mucha ocasiones desatienden las necesidades espirituales por sobrecarga en la asistencia, y en otras ocasiones por una falta de tiempo, aún así existen profesionales ejemplares que saben suplir dichas dificultades y conectar con el paciente y/o la familia. Sería muy importante intentar cubrir todas esas necesidades para una buena muerte."

"En el plazo de año y medio he perdido a mi padre y a mi madre, ambos fallecidos por enfermedades crónicas. Mi padre falleció por insuficiencia cardíaca crónica, para él no hubo cuidados paliativos, a pesar de estar con oxígeno 24 horas y tener síntomas de una insuficiencia cardíaca terminal (ascitis, disfagia, etc). Dos días antes de morir tanto su médico de cabecera como el responsable de cuidados paliativos no lo consideraban candidato a unos cuidados paliativos. A la mañana siguiente, al presentar fiebre y ante el poco soporte domiciliario con el que contábamos, decidimos llevarlo al hospital. Falleció un día después (con una sensación constante de sed y sin posibilidad de

tragar). Mi madre falleció hace tres meses por una enfermedad intestinal crónica, inoperable y que los últimos 4 meses de vida le había impedido alimentarse de comida sólida y por último con poca tolerancia a líquidos. Murió en casa bajo sedación paliativa pues ya no se podía controlar el dolor ni la ingesta de líquidos. Recibió cuidados paliativos domiciliarios, en parte por cursar su patología con dolor severo y en gran parte por el soporte de su médico de cabecera (no era el mismo médico de cabecera que tenía mi padre)."

También **los testimonios recibidos ponen de manifiesto otra dualidad evidente del Sistema: la diferencia que existe entre la atención dispensada a los pacientes oncológicos y a los no oncológicos.** Una diferencia que entronca directamente con la propia génesis histórica de los cuidados paliativos en la que tuvieron un especial protagonismo los profesionales que atendían a enfermos de cáncer con un pronóstico claro de terminalidad y consideraban necesario cambiar una práctica profesional tradicional que abocaba a los mismos al abandono o al encarnizamiento terapéutico. Los cuidados paliativos se desarrollaron inicialmente en el ámbito de la oncología y su extensión a otros enfermos no oncológicos es relativamente reciente y sigue siendo una asignatura pendiente del Sistema:

"Cuento la experiencia sufrida con mi madre y no en primera persona. Mi experiencia es que los cuidados paliativos están adaptados para problemas con cáncer y no tanto para enfermedades crónicas invalidantes."

"Dependerán los cuidados según la enfermedad que te toque. Si tienes un cáncer terminal hay más suerte, ya que no hay duda pero hay otras enfermedades que se quedan fuera del campo de aplicación de la ley y son igual o más complicadas que un cáncer, ej. ELA, o muchas enfermedades degenerativas, Ictus..."

Pero lo que resulta especialmente atinado son los testimonios que algunas personas nos trasladan para poner de manifiesto las carencias y deficiencias del sistema. Unos testimonios que a veces son una auténtica exégesis de todo aquello que no funciona correctamente:

"Mi opinión al respecto es que existe una cantidad de leyes, normas, protocolos para desarrollar que luego son imposibles de llevar cabo pues no existen medios físicos ni económicos ni materiales con los que se puedan ejecutar, desarrollar o llevar a cabo. Es muy triste pero es la realidad los profesionales sanitarios por mucho que nos digan que debemos humanizar y empatizar con el cliente/paciente cuando no se puede porque no existen los medios y estás desbordado creo que lo más rápido es dar una contestación seca porque si usas la escucha activa tendríamos que decir que el sistema falla y es pésimo.

Mucha enfermería de enlace para enviar informes de seguimiento de cuidados que sólo es para rivalidad entre profesionales por conseguir y obtener una mayor productividad porque luego los profesionales que tienen que realizar esos cuidados de los centros de salud están saturados y no disponen de medios que faciliten el confort y los cuidados en los últimos días de su vida, al igual que los servicios sociales mucha asistente social, mucha valoración pero cuando llegas a tu casa no te brindan los medios (camas articuladas, grúas, sillas de ruedas) para poder atender a tu familiar en sus últimos días, no te dan ayuda económica a no ser que seas pobre, pobrísimo, ni te brindan ayuda para paliar el cansancio del cuidador porque la vida sigue y además de cuidar a tu familiar que está en sus últimos días de vida debes intentar seguir con tu vida tu trabajo porque tampoco te dan derecho a coger una baja laboral sin que tengas un inspector que esté dándote la lata y todo ello causa estrés y ansiedad en el entorno familiar, si tienes suerte y te lo ingresan en sus últimos días para paliar su estado agónico, el sistema no tiene camas suficientes ni

habitaciones para ponerte individual y que pueda despedir la familia al paciente si está en urgencias porque hay otros pacientes y hay que respetar su descanso, luego para que te pasen a una cama es otra con la falta que hay o te tienen en una camilla o en un sillón, es como si te tocase la lotería. No sé creo que debería ser más realista la ley de muerte digna, mucho más concretos los cuidados paliativos y no dejarlo todo tan al azar, pues las necesidades son realistas. Quizás debería sufrirlo alguien en su familia sin que tenga el apoyo de nadie ni de nada para que se pueda cambiar o materializar de otra forma."

De todos los elementos que justifican una valoración negativa del sistema el más señalado con diferencia por las personas encuestadas es, sin duda alguna, la insuficiencia de medios personales y materiales:

"El trato en general fue correcto y profesional. Quizás lo que eche en falta fue la falta de medios por parte de los profesionales."

"Creo que deberían dedicarse mas medios materiales y humanos para este momento de la vida."

"Falta personal en los equipos de soporte de cuidados paliativos. Estos profesionales se ven desbordados por la creciente demanda de asistencia al final de la vida."

En algunos casos, a la falta de medios se suma la inexistencia de un profesional de referencia, que asuma el papel de interlocutor con la familia y traslade a la misma la confianza y la información que tan imprescindibles resultan en esta situación.

"Mi experiencia ha sido muy deficitaria, no tengo ningún problema con la atención recibida por parte de la Enfermería, que francamente, se han volcado, y los pocos conocimientos que he obtenido ha sido gracias a ellos. En cuanto a la información médica, dependía del profesional

que me estaba atendiendo en ese momento, porque cada día pasaba uno diferente. No he estado asignado a ninguno, aunque ellos nos decían que sí, simplemente por un tema de organización de ellos. Pocos recursos humanos, pocos recursos materiales.. y creo que todo es una mentira, al final, el trabajo lo realizamos la familia, no solo con la presión del momento que vivimos, sino porque encima nos sentíamos mal al ver a esa enfermería que no podía con la gran carga de pacientes."

Pero los testimonios también nos ayudan a visualizar cómo **la insuficiencia de medios**, con ser un problema generalizado, **es especialmente notoria en algunas zonas de Andalucía y se hace particularmente patente en determinados días o en ciertas franjas horarias:**

"Las unidades de cuidados paliativos en Almería son insuficientes, el trato es humano, pero dan la percepción de estar desbordados, solo trabajan entre semana, lo malo es empeorar en fin de semana o festivo, donde tienes que ir por urgencias del hospital, que con frecuencia también están desbordados y no hay sitio para ubicar al enfermo."

"Incrementar los equipos domiciliarios en la zona rural, a veces tienen grandes poblaciones que atender y están solos."

También los testimonios recibidos ponen de relieve que la **falta de equidad en el acceso a los cuidados paliativos** no afecta sólo a quienes residen en las zonas rurales, sino también a aquellos que carecen de medios económicos o de apoyos familiares para hacer realidad su deseo de pasar los últimos días en su domicilio:

"(...) Mayor apoyo social en los pacientes con pronóstico paliativo. Falta de unidades residenciales asistidas y gratuitas en los pacientes paliativos en riesgo social."

Uno de los aspectos que ocupa un lugar mas destacado entre las valoraciones negativas es el referido a la **deficiente información** ofrecida a los enfermos, familiares y cuidadores por parte de los profesionales del SSPA que les atienden:

"Nos ofrecieron los cuidados paliativos muy tarde, casi no sabíamos nada hasta que llegamos a la planta del civil, el oncólogo no nos contó nada"

"(...) Dependiendo del profesional que le asiste recibe una información mas sesgada o no, mas o menos dura, humanamente hablando, mas o menos desprovista de tacto, con criterios médicos muy dispares con respecto a los resultados de la quimioterapia..."

"Muchos profesionales nos dicen lo que van a hacer sin esperar a saber qué opina al respecto el paciente y la familia. Si hemos hecho valer nuestros deseos algunos profesionales nos han cuestionado el por qué de haber acudido al hospital a consultar y normalmente se han enfadado."

A veces las deficiencias en la información recibida son achacadas a una deficiente formación de los profesionales en materia de habilidades comunicacionales o a un desconocimiento por parte los mismos acerca del derecho a la información que asiste a las personas en proceso de muerte:

"Se debería consensuar entre todos los actores implicados en el sistema sanitario algunos conceptos relacionados con la dignidad y la autonomía de las personas al final de la vida; por ejemplo, con el concepto de Muerte Digna. Existe mucha variabilidad y poco conocimiento de las implicaciones y significado del mismo. Existe poca formación entre los profesionales en Ética y Bioética y esto lleva a situaciones angustiosas y al peligro de la "búsqueda de recetas".

"Creo que los medios en cuanto a cuidados paliativos son insuficientes, la información también lo es. Hay profesionales que son reticentes para aplicarlos y hay que "pelearse" para hacer valer los derechos de la Ley. Ya estando en una situación difícil, todo eso lo hace más complicado."

"(...) hay muy poca información entre el personal sanitario, no sólo de conocimientos sino también de actitud de respeto a la voluntad del paciente. El paciente tiene que poder decidir y no se entiende que aún haya gente que aguante dolor como parte del proceso."

" (...) Creo que es exigible y de justicia elemental ampliar la información del derecho a tener una buena muerte. Y dotar de más medios humanos y materiales a los equipos de paliativos. Dar más información al personal médico y darle garantías jurídicas (...)"

Son abundantes los testimonios que hacen referencia a la técnica de la sedación paliativa, mayoritariamente para lamentar que la misma no se aplicara en el momento deseado o con la celeridad esperada:

"Estando en una situación muy deteriorada, de dolores, escaras y sin ninguna esperanza de mejoría no se le atendió a pesar de tener el testamento vital y de solicitar e insistir el familiar mas cercano que se le sedara para procurarle una muerte mas digna, mas dulce y menos dolorosa."

"Que estando el paciente en situación irreversible no se le ha sedado alegando que era perjudicial para su salud, alargando su situación de sufrimiento inútilmente."

"A mi padre podían haberle dado la sedación antes y no habría sufrido tanto."

"Pues ante el fallecimiento de mi padre por un tumor en el hígado, el proceso fue muy rápido y los facultativos no supieron darnos los pasos a seguir y los cuidados paliativos para evitar el dolor los tuvimos que pedir los familiares, ante el dolor tan intenso que sufrió. Fue muy doloroso."

Algunos de estos testimonios ponen de manifiesto las dudas que suscita esta técnica que algunos identifican con un modo de eutanasia, lo que les lleva a exigir su aplicación, no para calmar los síntomas refractarios del paciente, sino directamente para acelerar la muerte:

"Mi madre se encontraba en una residencia privada y atendida por el 061. Con 95 años y sus últimos 10 años con demencia tipo Alzheimer. Entra en fase agonizante según el médico del 061, diciendo que está terminal y que puede ser de 3 a 7 días el fallecimiento. Le pedimos si puede sedarla para que esté tranquila y me responde que le estoy pidiendo eutanasia y que no está permitida. Me informo y pido hablar con la coordinadora del 061 y le explico el caso y la respuesta es que no está sufriendo y que si no estuviera puesto el oxígeno y se estuviera ahogando entonces sí se le podría sedar. Sí estaba sufriendo y en el tercer día en cama se picó en la espalda produciéndole dolor, el personal de la residencia, insistían en llamar al 061, ya no toleraba nada de alimentación y solo le dábamos gelatina de esta manera estuvimos 14 días de agonía 24 horas antes de la muerte la última visita del 061, le puso cloruro mórfico y buscapina, pero no el sedante, eso fue sobre las 10 a.m., por la tarde empezó con espasmos que se fueron aumentando y a las 2 a.m., volvimos a llamar al 061 y mandaron a un ATS para pincharle un nolotil por convulsión febril de 37,9 nuestra indignación tanto como la del personal era pura impotencia, ya que decían que nunca habían visto convulsiones en ancianos por esa temperatura, a la 9 a.m. vino un médico particular y le puso un sedante que faltaba en el protocolo de la buscapina y la morfina y ya se quedó más tranquila tanto ella como la familia y se fue lentamente a las 4 p.m."

"Mi madre, con 94 años, con enfermedad de Alzheimer, con tos productiva sin saber expulsar que le producía ahogo. Resistente a antibiótico y sin tragar alimento, ni agua. Los dos últimos días dormida sin responder a ningún estímulo. De la residencia llamaron a urgencias y el médico que vino dijo que se le diera antibiótico. Se le explico, que no le hacía efecto y le salían llagas en la boca. La segunda llamada a urgencias. El médico que la atendió a la petición de la familia de si podrían ayudarla con sedación respondió que si queríamos matarla. Pasaron dos días más y desde la residencia volvieron a llamar y esta vez vino una médico que dijo que no había nada que hacer y le puso una sedación tan leve que la mantuvo dos días más, muerta en vida. Creo que la ley amparaba la ayuda a morir que mi madre necesitaba y los médicos se la negaron incumpliendo la ley."

En ocasiones el malestar no viene motivado por la deficiente información recibida, sino por la resistencia del profesional a aceptar la voluntad expresada por el paciente, ya sea en el mismo momento de la atención o previamente, a través del documento de voluntades vitales anticipadas:

"La enfermedad cáncer de mama, los cuidados paliativos, sedación con morfina, con algunos de los médicos de urgencia que acudían al domicilio ante empeoramiento ponían trabas para aplicar más sedación aún a sabiendas de que tenía expresadas y firmadas las voluntades vitales anticipadas. Opino que se debió actuar con más celeridad en el proceso irreversible que presentaba mi hermana."

"Mi compañero, ya hospitalizado, pidió que le sedaran cuando tuvo claro que la situación era irreversible. Su oncóloga le hizo ciertas advertencias sobre la responsabilidad que dejaba en sus seres queridos, dado que nunca puede saberse el tiempo que dure ni la respuesta de cada caso personal a la sedación, según sus palabras. Me vi en la obligación de pedirle que saliera de la habitación y le entregué el

documento de voluntades vitales anticipadas, dando por terminada la charla religiosa/ideológica. A partir de ese momento, la atención fue adecuada, cuidadosa y respetuosa."

Algunos testimonios expresan dudas sobre la correcta aplicación de la técnica de la sedación paliativa:

"Mi marido era enfermo de alzheimer, al ingresar me dijeron que le quitarían toda su medicación y lo sedarían para hacerle una limpieza y que luego le pondrían un nuevo tratamiento. No creo que eso fuera lo acertado, no superé estar tanto tiempo sedado."

A veces el motivo de la protesta tiene que ver con las condiciones del lugar en que se produce la muerte, que condiciona las posibilidades de aplicación de algunos de los derechos reconocidos en la Ley 2/2010, como puede ser el derecho a la información o los derechos a la intimidad y al acompañamiento:

"Mi padre murió en UCI, no nos avisaron de su empeoramiento murió solo, despierto orientado y no nos permitieron despedirnos de él. Esos no son profesionales. El medico no sabia que había pasado."

"El apoyo de los profesionales de la UCI ante un acontecimiento no previsto ni esperado es fundamental tanto para el/la paciente si está conscientes y si no lo está para los familiares fundamentalmente. El impacto es tan grande que resulta increíble que el entorno, el mundo siga funcionando igual que lo hacía anteriormente al "golpe" sobrevenido. La necesidad de comprensión, de cercanía, de afecto es importantísimo para transitar ese penar tan tremendo de los familiares. Y los/as profesionales han de ser muy conscientes de ese aspecto. Preservar la dignidad del/la paciente ... su desnudez... su fragilidad tan rápidamente instalada, también para los cercanos al/la paciente. (...)"

En ocasiones es el retraso en la derivación a cuidados paliativos la que provoca el malestar:

"Paso muchos días agonizando hasta que accedieron a darle cuidados paliativos. Dos días después de comenzarlos murió."

También hemos recibido testimonios que hacen una valoración general negativa del Sistema Público de cuidados paliativos:

"Mi experiencia sobre los cuidados y delicadeza ha sido pésima. Y como se suele decir oye escuchado somos sólo gente ocupando camas .Y yo personalmente me he sentido como familiar que sólo molestamos al personal sanitario. Y aclarar que los cuidados paliativos no los hemos recibido en el servicio público nos lo han dado en una asociación benéfica que casi tuvimos que tocar en el servicio público de salud que nos hablarán de el."

En ocasiones el testimonio recibido deja entrever el incumplimiento de uno de los derechos que la Ley 2/2010 reconoce referido a la posibilidad de disponer de una habitación individual en la fase de la agonía:

"Se trata de la atención recibida mi hermano, ya fallecido, durante su estancia en el hospital. Él era joven, tenía 52 años. Durante su estancia en el hospital lo cambiaron varias veces de habitación. Al final le dieron una habitación individual con vistas a un patio interior, lo que añadía mas tristeza aun a la situación. Mi hermano pidió el alta porque deseaba estar en su casa donde falleció a la semana siguiente, atendido por el equipo de cuidados paliativos."

"Es imprescindible que en esos días que se acerca la muerte, los familiares puedan tener una intimidad plena, y ello solo se consigue con la habitación individual. Mas creo que el otro enfermo que está en la

habitación, pues como regla general son dobles, no creo que deba tener que pasar por esos momentos tan delicados.”

Algunos de los testimonios más duros son los que refieren la **pervivencia de situaciones de obstinación y encarnizamiento terapéutico** por parte de profesionales sanitarios, que retrasan el acceso a los cuidados paliativos:

“Resultó muy complicado que los oncólogos “soltarán” a mi marido, pusieron mucha resistencia, una vez lo conseguimos todo fue bien.”

“Hay resistencia en los hospitales a utilizar los medios para acortar la agonía: en el caso de mis tíos se les puso sonda nasogástrica cuando ya no se podía hacer nada por salvarles la vida. Luego a petición de mis primas, se les retiró y todo fue al ritmo natural.”

“Hace 7 años falleció mi Padre. En el Hospital insistieron en poner sonda nasogástrica. Todos los hijos solicitamos hablar con la unidad de paliativos y con 90 años y un deterioro avanzado. Parkinson, neumonía y varios infartos cerebrales, se intentó todo pero después de un mes de ingreso entró en fallo renal y se comenzó sedación.”

Hace 4 años mi Madre ingresa con Neumonía, 88 años, que se complica con un derrame cerebral masivo a los dos días de ingresar. 20 días ingresada en estado vegetativo, insistieron en sonda nasogástrica y cuando decidimos que no tenía sentido nos dieron el Alta con cuidados paliativos en casa. Falleció después de una semana en casa con l ayuda de cuidados paliativos y se procedió a una sedación.

En ambos casos, especialmente en el de mi Padre, fuimos los hijos los que tuvimos que insistir al no haber firmado nada de últimas voluntades ni testamento vital ni nada. Los médicos de cuidados paliativos, muy profesionales, los de Planta no tanto. Quiero decir que manifestaron

claramente no estar de acuerdo. Fue muy doloroso ver como no nos comprendían, solamente estábamos pidiendo una muerte digna."

En ocasiones, la obstinación y el encarnizamiento terapéutico ocasionan un sufrimiento innecesario que lleva a algunas personas a reivindicar la necesidad de legalizar la eutanasia y el suicidio asistido:

"Mi madre malvivió durante 10 años con una sonda nasogástrica, eso sí muy bien alimentada, tanto mi hermano como yo, cuando la situación ya era insoportable intentamos que se fuera de una manera digna y de acuerdo a su trayectoria vital, una mujer que luchó toda su vida por la libertad en muchos aspectos, no le dejaron morir libre, sufrió una demencia que la invalidó para todo, ni siquiera una sonrisa nos podía dedicar. Pero nadie nos atendía en nuestra solicitud de quitarle el tratamiento que la mantenía con vida, la maldita sonda. Al final, se nos atendió, tras diez años de lucha y sufrimiento, en los últimos días, una vez que llegamos al hospital civil de Málaga, a cuidados paliativos, sí que nos sentimos bien atendidos, podría haber sido más corto, ya que allí estuvimos 17 días.

Quiero manifestar que esos 10 años que sufrimos podrían haberse evitado de acuerdo a la legislación que tenemos (evitar el encarnizamiento terapéutico), así como que no me quiero imaginar nuestra situación en otra familia con menos recursos económicos, académicos, etc. Si para nosotros (pagando 3.500€/mes) de la residencia, con contactos en muchos ámbitos fue difícil, para una familia sin recursos debe de ser mucho más que inhumano."

"Hace 5 años. La escasez de medios humanos y materiales era evidente. Recibimos una visita en el domicilio de los profesionales de paliativos y aunque mi familiar tenía Testamento Vital y se les mostró, fue frustrante que todo el tiempo insistieran exclusivamente en convencerlo para que se sometiera a más tratamientos de quimioterapia, a pesar de

que la situación era ya irreversible por avanzada y dolorosa metástasis. La reacción de su organismo a la vuelta de quimioterapia fue brutal y la interrumpieron de inmediato. Pero aún vivió (padeció inútilmente) casi dos meses entrando y saliendo del hospital con dosis progresivas de morfina e incontenibles hemorragias. Los últimos tres días sí le sumieron en sueño profundo.

Creo que es exigible y de justicia elemental ampliar la información del derecho a tener una buena muerte. Y dotar de más medios humanos y materiales a los equipos de paliativos. Dar más información al personal médico y darle garantías jurídicas. Pero, sobre todo, es necesario más voluntad política. Y ampliar la ley hasta la eutanasia y el suicidio asistido."

"La experiencia fue muy traumática, dado que el sistema no está diseñado para familias que no sean creyentes y estén dispuestas a encomendarse a la providencia divina. Quiero decir con esto que el sesgo católico se impone en una gran mayoría de los agentes de la administración, de entidades privadas sanitarias y también del sistema público de sanidad.

Nuestro caso fue singular, en cuanto que mi suegra, que fue toda su vida una activista y luchadora por los derechos civiles durante la transición y posteriormente representante política de izquierdas que contribuyó notablemente en la defensa de los derechos de la mujer, tuvo que transitar por un alienante camino, que cuando estaba libre de la enfermedad que se la llevó, siempre expresó su miedo y decidido deseo de nunca llegar al calvario por el que finalmente pasó. Sus hijos y amigos más cercanos (su familia) siempre la escucharon decir en innumerables ocasiones que no deseaba una muerte en vida, que no quería perder nunca su libertad y su autonomía, y que llegado el caso esperaba que su amiga del alma buscaría la forma de suministrarle una "pastillita" que le hiciera terminar rápido (así lo decía ella), era como un acuerdo mutuo

que tenía con su amiga. Esa tarea no se la encomendó a sus hijos, pero cuando llegó el momento y esa vía no era ni remotamente legal ni posible, fueron ellos los que sufrieron el enorme peso de la responsabilidad de no poder conceder a su madre, su último deseo.

De forma repentina, con 54 años le atacó una enfermedad más rápida y agresiva que el alzheimer. Una degeneración cerebral que en poco tiempo la llevó a un estado progresivo de dependiente absoluto, donde no reconocía nunca a nadie, perdió poco a poco la movilidad, el habla, y por último cualquier movimiento reflejo involuntario, hasta llegar a no poder abrir la boca ni a la fuerza. Vaya pareciera que su ser quisiera decir: ¡hasta aquí, dejadme marchar! Y así lo sentíamos todos sus seres queridos. Pensamos que después de acompañarla por más de cinco años terroríficos, con un desgaste emocional tremendo y todas esas pérdidas que se van sumando en las vidas de los más cercanos, cuando asistes con impotencia a una muerte tan lenta y dolorosa. Cuando la alegría de vivir tus hijos pequeños, las fiestas, las vacaciones, muchas vivencias cotidianas que se te escapan sin disfrutarlas plenamente, porque el desgaste pesa mucho, mucho.

En fin, cuando llegó el momento de los tubos. En la residencia donde estaba nos dijeron que el siguiente paso era la alimentación por sonda nasal. Solución que a mi mujer, su hija mayor y principal cuidadora, con el acuerdo de su hermano les pareció una aberración, cuando esperaban que había llegado el momento que la ayudaran a morir con la poca dignidad que atesoraba. Intentó pedir ayuda a la justicia y un secretario judicial (prevenido por la dirección de la residencia) la recibió con las siguientes palabras: "usted es la que quiere matar a su madre". Tremendo episodio, que hizo desistir a sus hijos de continuar explorando vías alternativas. Por su puesto necesitamos años para recopilar información veraz sobre la legislación vigente al respecto, no es nada fácil compaginar la vida cotidiana con la lucha por una muerte digna de un familiar.

Esto alargó la vida vegetativa de mi suegra otros cinco años más.

Hasta que llegaron los fallos sistémicos y se le trasladó a cuidados paliativos del hospital civil de Málaga. Es verdad que allí nos trataron bien, pero vimos durante dieciséis días como se morían multitud de ancianos desahuciados noche tras noche, que no duraban más de dos jornadas, a lo sumo tres. Pero incluso allí pudimos ver claramente como el miedo o el exceso de celo del personal sanitario, por no pasarse con las dosis de medicamentos paliativos. Con lo fácil y humano que podría haber sido acortar los tiempos con unas dosis más generosas y acordes con un final tan irremediable. Y no sería por que no expresamos claramente, aunque con mucho respeto, nuestros anhelos.

Creemos que en una sociedad madura y avanzada como la nuestra, se debería dar cobertura a todas las sensibilidades. Y por su puesto ampliar los derechos civiles que garanticen la dignidad durante la vida y también para la consecución de ella. Por ello le ruego encarecidamente haga lo que esté en su mano para alcanzar unas leyes de muerte digna y eutanasia."

Pero no todos los testimonios recabados han sido negativos, también los hay que ponen de manifiesto las bondades del sistema de cuidados paliativos y en particular **la calidad humana y profesional de quienes lo gestionan:**

"Mi madre ingreso en el hospital de San Juan de Dios de Bormujos, Sevilla, tras una caída tenía firmado la declaración de voluntades vitales, ella misma estuvo hablando con la médica que la llevaba y le expuso sus deseos llegado el momento conscientemente le solicitó la aplicación de los cuidado paliativo, nos facilitaron una habitación para que sus hij@s y niet@s pudiéramos estar con ella hasta el último momento. El trato fue exquisito el personal tanto médico como de enfermería es de corte humanista esos nos ayudo a tod@s mucho para aceptar la decisión de

nuestra madre. Le tengo que dar las gracias a tod@s l@s profesionales y especialmente a la médica de urgencia. Sus hij@s y niet@s hemos aprendido a estar con nuestros seres querido hasta el final. Yo también tengo firmado la declaración de últimas voluntades."

"Se trata de mi madre, tras largos años de enfermedad y sufrimiento, el final de la vida nos aportó la oportunidad de compartir con ella y con un equipo sanitario humano, la última despedida en la casa, rodeados de la familia, en intimidad y con bastante seguridad de que no estaba sufriendo de manera innecesaria."

"Mi padre murió de cáncer. Fue maravillosamente atendido tanto en hospital como en domicilio. Los últimos meses de Vida estuvo a cargo de paliativos. Y la unidad del dolor le hicieron soportable la fase final de la enfermedad."

El agradecimiento a los profesionales por las atenciones recibidas no siempre va dirigido a quienes integran los recursos avanzados de cuidados paliativos, sino también a los servicios de atención primaria y especializada:

"Los cuidados paliativos mas eficaces para nosotros y nuestra madre fueron los de su enfermera y su medico de familia. El equipo de paliativos visitó a la enferma pero lo realmente útil y de agradecer es el seguimiento y los cuidados que su enfermera y su medico nos dieron sobre todo en los últimos días."

"Hace 6 años vivimos una experiencia bastante dolorosa para nosotros, un familiar tuvo cáncer, desde el principio desde el médico de familia a todos los especialista, oncología, radio y quimio, fueron muy cercanos, amable y cariñoso, el trato en los hospitales que recibía atención fue extraordinaria en calidad humana y sé que hicieron todo lo posible por aliviar el dolor físico y psíquico para ella. Tuvimos

posibilidad de consultar cualquier duda en cualquier momento, siempre nos atendían, incluso iba a planta cuando estaba en períodos de alta, y nos atendida las dudas para cuidarla en casa. Con respecto a la experiencia de paliativos no fue mala hasta el final, que quizás por los momentos tan difíciles que se viven, creo que mostró poca empatía con los familiares al insistirle que queríamos que el final fuese en el hospital y no en casa, por la situación que nos habían dicho que podría pasar. Pero al final accedió y la ingresamos en un hospital concertado de esta ciudad y nada que decir sobre el trato. No me queda nada más que agradecer a los profesionales su actitud tanto con nosotros como con la paciente.”

Algunos testimonios mezclan aspectos positivos con aspectos negativos, reflejando la realidad de **un sistema que no es homogéneo, ni suficientemente equitativo y que presenta luces y sombras:**

“Muerte de padre. No se han necesitado cuidados paliativos. La actuación de los profesionales, correcta, aunque se nota su precaución al ofrecer información clara y abierta cuando se aproxima el momento final; es de comprender su posible desconfianza por los casos de incomprensión de familiares con los que pueden encontrarse.”

“Soy profesional de enfermería y conocía tanto las voluntades anticipadas como los cuidados paliativos. Con respecto a los CP, mi padre hizo uso de ellos, pero porque conocía a los profesionales de la zona. Me resulto complicado que desde AP/Oncología se derivara a mi padre, sin intervención desde el punto de vista personal. Por eso considero que mi opinión no es extrapolable a otras personas que no tengan ese conocimiento. Mi experiencia es positiva con CP, pero están sumamente sobrecargados (abarcen mucha zona y tipología de pacientes) y carentes de medios técnicos (las visitas por ejemplo, las hacían en taxi). También me dieron medicación para los últimos días,

pero creo que porque yo era enfermero, no es algo que hagan con todos los pacientes."

A veces los testimonios contraponen las diferentes realidades que conviven en el sistema:

"La experiencia que he tenido con un familiar muy directo, ha sido muy mala respecto a la sanidad privada, (...). El especialista no quería tener al paciente ingresado, decía que en la casa estaba igual. Se llamaba al médico de guardia y lo mandaba para la clínica y en ésta para la casa. Nunca pensaba que un paciente con cáncer de pulmón, estadio cuatro, estorbaba en su clínica, por la que había pagado durante muchos años. El internista que le atendió tuvo un actitud con la familia muy poca humana, fue prepotente, ni siquiera me escuchaba, (...) gracias a Cudeca tuvo una muerte digna, (...) Sólo tengo palabras de agradecimiento a Cudeca, por la gran labor que hacen, por su compromiso, humanidad, profesionalidad, acompañamiento, psicología... no se puede definir tantos valores."

También nos han servido los testimonios recabados para conocer la trascendencia que para algunas personas tienen algunos aspectos regulados en la Ley 2/2010, como es el caso de las Voluntades Vitales Anticipadas:

"Lo de voluntades anticipadas de decisiones, la muerte digna, así como los cuidados paliativos. Deberían anunciar y explicar en TV. En campañas como las del tabaco y tráfico. Para que la población la conozca y se eliminen mitos."

"He hecho mi testamento vital anticipado. Estoy totalmente a favor de tener una muerte Digna. Ya bastante sufrimos en esta vida como para seguir sufriendo y penando en la cama de tu casa, o de un hospital, si estás desahuciada por los médicos. Ya no queda nada solo esperar días,

semanas, meses o años agonizando, esperando la muerte. Yo desde mi humilde Punto de vista lo veo de una Crueldad Impresionante. Por ese motivo si tuviera la oportunidad de votar a favor de una muerte Digna, lo haría sin contemplaciones. Muchas gracias."

Por último, reseñar un testimonio que, pese a su brevedad, pone sobre la mesa un tema que consideramos necesario que se aborde cuanto antes. Nos referimos a la difícil carga que soportan las personas -en su mayoría mujeres- que asumen la dura labor de hacer de cuidadoras de aquellos que afrontan el difícil tránsito de la muerte:

"La gran carga de cuidar para morir sigue recayendo en las mujeres de las familias, siguen siendo los recursos humanos muy deficitarios."

8. EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO. DATOS PARA UN DEBATE

8. Eutanasia y suicidio asistido. Datos para un debate

El presente Informe tiene por objeto analizar el grado de cumplimiento en Andalucía de los derechos reconocidos en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, y es evidente que **entre los derechos consagrados en dicho texto legal no se encuentran incluidos ni la eutanasia, ni el suicidio asistido**. Como señala en su exposición de motivos «la presente Ley no contempla la regulación de la eutanasia».

Ello no obstante, un Informe que pretende reflexionar sobre el concepto de muerte digna difícilmente podía obviar un asunto que concita actualmente el debate social y es objeto de una importante controversia a nivel político y jurídico: la **posible regulación y despenalización de las prácticas de la eutanasia y el suicidio asistido**.

Se trata de un asunto que a pocas personas deja indiferente y que enciende pasiones entre defensores y detractores de su posible legalización. Esta Institución es consciente de que **estamos ante una cuestión en la que concurre un fuerte componente ético y moral**, y frente a la que cualquier toma de posición debe hacerse desde el prisma de la conciencia individual y partiendo de los valores éticos y morales de cada persona.

A este respecto, la exposición de motivos de la Ley 2/2010 señala que «no puede afirmarse que exista consenso ético y jurídico en determinadas situaciones como la de permitir a quien sufre solicitar ayuda para que otra persona termine con su vida».

En este sentido, tras reflexionar detenidamente, hemos llegado a la conclusión de que no sería oportuno ni conveniente que el Defensor del Pueblo Andaluz, como Institución, tome partido o adopte una posición determinada en relación con este debate social.

No obstante, esta opción por la neutralidad en un asunto tan debatido, no puede llevarnos a olvidar que **estamos ante una cuestión que hace tiempo que ha trascendido el ámbito del mero debate intelectual para convertirse en un asunto de relevancia política e interés jurídico**. En este sentido, la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido ya no se percibe como una posibilidad utópica o lejana en el tiempo, sino que es una realidad de presente que ha sido objeto de diferentes proposiciones normativas, unas ya debatidas y rechazadas en sede parlamentaria, y otras aún pendientes de deliberación.

En esta tesitura, cuando parece próxima la adopción de una decisión política con relevancia normativa sobre un asunto que nos parece de enorme trascendencia, nos preocupa que muchas personas puedan carecer de información suficiente acerca de cuáles son los términos en que se suscita el debate, incurran en confusión sobre el significado real de algunos conceptos claves o desconozcan cuales son en última instancia las razones y los argumentos que esgrimen detractores y partidarios.

Por ello, hemos considerado que la mejor aportación que desde la Institución del Defensor del Pueblo Andaluz podríamos hacer a este debate social, político y jurídico es tratar de **ofrecer información fiable, contrastada e imparcial** que ayude a las personas interesadas a comprender mejor cuáles son los aspectos legales y éticos sujetos a controversia, cuáles son los derechos e intereses en juego y qué razones y argumentos son las que sustentan las diferentes alternativas en discusión.

Creemos que la decisión que finalmente se adopte en esta materia **debería contar con un apoyo mayoritario de la ciudadanía y estar sustentado en un amplio consenso social**. Y para ello sería necesario involucrar a la ciudadanía en todo el proceso de deliberación y de toma de decisiones, lo que únicamente puede lograrse mediante

la previa traslación a la sociedad de la información y los conocimientos necesarios para que pueda ser protagonista real de un proceso participativo orientado a la codecisión y la corresponsabilidad.

Con el fin de contribuir a que este proceso participativo pueda ser una realidad abordamos el presente apartado, en el que trataremos de ofrecer información sobre las siguientes cuestiones:

En primer lugar, trataremos de delimitar y aclarar algunos conceptos y términos que frecuentemente se confunden.

En segundo lugar, pretendemos ofrecer una somera panorámica del derecho comparado existente en relación a esta materia.

En tercer lugar, expondremos los aspectos esenciales de la legislación española que resulta de aplicación en esta materia y haremos referencia a las propuestas legislativas que sobre esta materia han sido o van a ser objeto de debate en el Congreso de los Diputados.

En último lugar, pretendemos dedicar un espacio a exponer de forma resumida los principales argumentos y razones que esgrimen quienes se postulan a favor o en contra de la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido.

8.1. Delimitando conceptos

Términos como **eutanasia o suicidio asistido** son considerados como equivalentes por una mayoría de personas que los identifican con la idea de "ayudar a morir a una persona que desea poner fin a su vida". Sin embargo, desde un punto de vista jurídico o conceptual, no sólo ambos términos difieren en su significado, sino que es posible distinguir distintas variantes dentro de los mismos conceptos.

El concepto fundamental en esta materia es el de "eutanasia", que proviene de una palabra griega compuesta por dos términos "eu" y "tánatos" que significan bien y muerte, respectivamente. Son por tanto términos que aluden a la noción de "buena muerte".

No obstante, dentro de esta idea de "buena muerte", el término eutanasia es utilizado principalmente para hacer referencia a la acción dirigida a evitar sufrimientos a personas que se encuentran próximas a su muerte. Se trata, por tanto de un supuesto de muerte con intervención de una persona distinta a la fallecida, lo que en principio excluye del término la idea del suicidio por propia mano, entendida como aquella acción por la que una persona se da muerte a sí misma sin la intervención o participación de ninguna otra persona.

La Real Academia Española de la Lengua da dos definiciones para la palabra "eutanasia":

Intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura.

Muerte sin sufrimiento físico.

Pero hay otras definiciones de eutanasia más completas y complejas: *"hace referencia a las acciones realizadas para quitar la vida a un paciente de manera rápida, eficaz e indolora, por petición expresa de este o no, que sufre un dolor físico o psíquico, consecuencia de una enfermedad incurable o de un estado que hace que conciba su vida como inaceptable, indigna o como un mal"*⁷².

72. De Miguel Sánchez, C. , López Romero, A. Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (I). Medicina Paliativa, vol. 13, nº 4, 2006, pp. 207-215, ISSN 1134-248X. [Consulta 27-10-2017]. Disponible en: <https://eutanasia.ws/hemeroteca/j23.pdf>

Algunos autores distinguen entre “**eutanasia directa o indirecta**” y entre “**eutanasia activa y pasiva**”, para diferenciar aquellos casos en que la muerte es consecuencia directa e inmediata de la acción de un tercero -eutanasia directa o activa-, de aquellos supuestos en que la muerte no es consecuencia directa de la acción de otra persona sino resultado indirecto de dicha acción u omisión -eutanasia indirecta o pasiva.

Desde una óptica penalista y en un contexto sanitario, la doctrina distingue entre **eutanasia activa y eutanasia pasiva**, entendiendo por eutanasia activa cuando es el médico quien produce directamente la muerte del paciente, y entendiendo por eutanasia pasiva la limitación del esfuerzo terapéutico consistente en la retirada de un soporte vital a un enfermo que lo ha pedido ejercitando su derecho a no recibir un tratamiento médico o a solicitar su retirada. Se entiende en este último caso que no es una acción directa dirigida a provocar la muerte, sino una omisión.

Como contraposición a estos conceptos se entiende que existe **suicidio asistido** cuando un médico, a petición de un enfermo terminal, le facilita un medicamento capaz de producirle la muerte y es el paciente quien realiza la acción de ingerirlo poniendo fin a su vida.

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de garantías y derechos de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, en su excelente exposición de motivos, hace referencia a la posible confusión terminológica en torno al concepto de eutanasia:

“Etimológicamente el término sólo significa “buena muerte” y, en este sentido etimológico, vendría a resumir de excelente manera el ideal de la muerte digna. Sin embargo, esta palabra se ha ido cargando de numerosos significados y adherencias emocionales, que la han vuelto imprecisa y necesitada de una nueva definición. Para deslindar sus

diversos significados se han introducido adjetivos como 'activa', 'pasiva', 'directa', 'indirecta', 'voluntaria' o 'involuntaria'. El resultado final ha sido que la confusión entre la ciudadanía, profesionales sanitarios, los medios de comunicación y, aun, los expertos en bioética o en derecho, no ha hecho sino aumentar."

A fin de clarificar esta confusión la exposición de motivos apuesta por una delimitación del concepto basada en la descripción del conjunto de elementos que deben darse necesariamente para que pueda hablarse propiamente de eutanasia:

«Como un intento de delimitar el significado de la palabra eutanasia existe hoy en día una tendencia creciente a considerar solo como tal las actuaciones que: a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad, c) se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que los pacientes experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos, y d) son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.»

Esta definición de eutanasia deja claramente fuera del concepto todas aquellas acciones u omisiones cuya finalidad no sea producir la muerte de forma directa e intencionada. Esto significa que decisiones como la retirada de medidas en el marco de la limitación del esfuerzo terapéuticas o la sedación paliativa deban considerarse como prácticas ajenas y diferentes al concepto de eutanasia.

Es cierto que la decisión de retirar alguna medida terapéutica, como puede ser quitar una sonda nasogástrica o desconectar un respirador artificial puede, en alguna medida, contribuir a acelerar el momento

de la muerte, pero se trata de medidas que no son adoptadas con tal fin, sino con el objetivo de evitar un sufrimiento innecesario al paciente evitando situaciones de obstinación o encarnizamiento terapéutico en aquellos supuestos en que la ciencia y la praxis médica concluyen la inutilidad de la medida asistencial.

Del mismo modo, la sedación paliativa, tal y como está regulada en la Ley 2/2010, no puede en ningún caso ser confundida con una forma o modalidad de eutanasia ya que su finalidad no es producir la muerte del paciente, sino evitarle un sufrimiento innecesario eliminando síntomas refractarios que pueda estar padeciendo.

En este sentido, el Protocolo de Sedación Paliativa⁷³ aprobado por el Servicio Andaluz de Salud distingue entre la sedación paliativa aplicada a pacientes en proceso de muerte pero que aún no se encuentran en fase agónica y la aplicada a los pacientes en agonía:

«Sedación Paliativa (SP): Es la administración de fármacos, previo consentimiento informado, para reducir el nivel de conciencia de un paciente, tanto como sea preciso para aliviar uno o varios síntomas refractarios. Es siempre una sedación primaria, ya que la sedación secundaria a la aplicación de otros tratamientos paliativos (opioides, etc.) no se considera sedación paliativa.

Puede ser superficial o profunda, ya que se gradúa su profundidad buscando el nivel menos profundo que logre la respuesta adecuada: el alivio del síntoma refractario. Y puede ser continua o intermitente, según permita o no intervalos libres de sedación.

73. Grupo de Trabajo de Sedación, Hospital Universitario Virgen Macarena y Área. Protocolo de Sedación Paliativa. [Sevilla]: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud, [2011]. Aprobado por la Subcomisión de Ética Asistencial y la Comisión Central de Calidad Asistencial. Versión 02, 2011. [Consulta 22-10-2017]. ISBN 978-84-691-9798-1. Disponible en: http://www.hospital-macarena.com/usr/home/hospital-macarena.com/web/images/file/profesionales/documentos_clinicos_interes/PROTOCOLO_SEDACION.pdf

Sedación Paliativa en la Agonía (SPA): Es la sedación paliativa que se utiliza en la situación de agonía, también llamada “de últimos días”. Es continua, y tan profunda como sea necesario para aliviar un sufrimiento intenso, físico o psicológico, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima. El nombre “Sedación Terminal” es confuso y proponemos evitarlo. Son más adecuados los términos “Sedación Paliativa en la Agonía”, o simplemente “Sedación en la Agonía”.»

La Ley 2/2010, deja meridianamente claro que la **sedación paliativa** en los dos supuestos contemplados **no supone una práctica eutanásica** ya que no pretende acelerar la muerte del paciente terminal, sino evitarle sufrimientos aliviando los síntomas refractarios que pueda estar sufriendo. En caso de que la sedación paliativa contribuya en alguna medida a anticipar el momento del fallecimiento, se trataría de una consecuencia indirecta, no querida o no buscada con la aplicación de esta medida.

8.2. Derecho comparado

Aunque la eutanasia y el suicidio asistido no están legalizados en España, sí existen **legislaciones en otros países** que regulan o legalizan algunas de estas prácticas. Veamos las principales legislaciones al respecto, siguiendo la descripción contenida en el artículo de la revista bioética, titulado “Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática”⁷⁴:

74. Parreiras Reis de Castro, Mariana, [et al.]. Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática . Revista Bioética [en línea] 2016, 24 [Fecha de consulta: 5 de octubre de 2017] Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n2/es_1983-8034-bioet-24-2-0355.pdf. ISSN 1983-8042

Colombia

Colombia es el único país de América Latina donde se permite la eutanasia. Se despenalizó en 1997 por una decisión del Tribunal Constitucional. Hasta 2015 se consideró como "asesinato por compasión", de acuerdo con el artículo 326 del Código Penal. Actualmente, la práctica está regulada por la Resolución 12.116/2015 del Ministerio de Salud y Protección Social⁷⁵, que establece los criterios y procedimientos para garantizar el derecho a la muerte digna.

Las drogas por vía intravenosa pueden ser administradas por los médicos en los hospitales para pacientes adultos con enfermedades terminales que provocan dolor intenso y sufrimiento significativo que no pueden aliviarse. El paciente debe, conscientemente, solicitar la asistencia de la muerte, que deberá ser autorizada y supervisada por un médico especialista, un abogado y un psiquiatra o psicólogo. Por otra parte, la legislación vigente no prohíbe la asistencia a pacientes extranjeros.

Estados Unidos

El suicidio asistido es legal en cinco de los cincuenta estados de Estados Unidos: Oregón, Washington, Montana, Vermont y California. En Nuevo México se aprobó una legislación afín a la práctica en 2014, pero la decisión fue revocada con una apelación en agosto del año 2015.

El primer estado en legalizar el suicidio asistido fue Oregón, el 27 de octubre de 1997, con la aprobación del "Acta de muerte

75. Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 12.116/2015, de 20 de abril, en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad. [consultado 6 octubre 2017]. Disponible en: www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución_1216_de_2015.pdf

con dignidad⁷⁶, que permite a los adultos (mayores de 18 años) competentes (capaces de expresar conscientemente su voluntad), residentes de Oregón, con enfermedades terminales y con esperanza de vida de menos de seis meses, recibir medicamentos en dosis letales, a través de la autoadministración voluntaria, expresamente prescritos por un médico para este fin. De acuerdo con la Ley, la autoadministración de estos fármacos letales no se considera suicidio, pero sí muerte con dignidad.

En marzo de 2009, el estado de Washington aprobó el "Acta de muerte con dignidad"⁷⁷, casi idéntica a la de Oregón, por la cual los adultos competentes que viven en la zona, con una esperanza de vida de seis meses o menos, pueden requerir la autoadministración de un medicamento letal prescrito por un médico.

En el estado de Montana, el Tribunal Supremo dictaminó, el 31 de diciembre de 2009⁷⁸, que el suicidio asistido no era ilegal. Según el Tribunal Supremo los pacientes deben ser adultos, mentalmente competentes y con enfermedades terminales para solicitar medicamentos letales. Los médicos que prescriben los medicamentos están protegidos por la ley.

En Vermont, el suicidio asistido fue legalizado el 20 de mayo de 2013, por la Ley 39⁷⁹, relacionada con "La elección del paciente y control en el final de la vida". El derecho a la muerte asistida está reservado para los pacientes adultos residentes de Vermont, con esperanza de vida inferior

76. Estados Unidos de América, Oregón: Oregon Death with Dignity Act; 1994/1997 [Consultado 6 de octubre de 2017] Disponible en : <https://www.deathwithdignity.org/states/oregon/>

77. Estados Unidos de América, Washington: Washington Death with Dignity Act; 2008. [Consulta 10-10-2017] Disponible en: <https://www.deathwithdignity.org/states/washington/>

78. Estados Unidos de América, Montana: Decisión del Tribunal Supremo del Estado de Montana, 2009. [Consulta 11-11-2017]. Disponible en: <https://www.deathwithdignity.org/states/montana/>

79. Estados Unidos de América, Vermont: Patient Choice and Control at the End of Life Act; 2013. [Consulta 11-11-2017]. Disponible en: <https://www.deathwithdignity.org/states/vermont/>

a seis meses, pudiendo solicitar el tratamiento de forma voluntaria y autoadministrarse la dosis de la medicación.

El 5 de octubre de 2015, el Gobernador de California firmó el Proyecto de Ley, también llamado "Acta de opción de fin de la vida"⁸⁰, que permite el suicidio asistido para los adultos competentes, residentes del estado, con enfermedades terminales y con esperanza de vida de menos de seis meses. La ley, que entró en vigor en 2016, se basó en la Ley de Oregón, de 1997.

Con ocasión de las elecciones presidenciales de Estados Unidos el 8 de noviembre de 2016 el Estado de Colorado aprobó la Proposición 106⁸¹ que permite el suicidio asistido. La medida permite que adultos que sufren una enfermedad terminal puedan dar fin a su vida mediante un medicamento prescrito por un profesional de la salud.

Por su parte el Distrito de Columbia, Capital de Estados Unidos, aprobó en diciembre de 2016 una Ley⁸² que despenalizaba el suicidio asistido, Ley que entro en vigor en febrero de 2017 y permite a los médicos prescribir medicamentos letales a pacientes con una esperanza de vida menor a seis meses. Los pacientes habrían de hacer dos peticiones en un periodo de dos semanas e ingerir los medicamentos ellos mismos.

80. Estados Unidos de América, California: End of Life Option Act; 2016. [Consulta 13-10-2017]. Disponible en: <https://www.deathwithdignity.org/states/california/>

81. Estados Unidos de América, Colorado: End of Life Options Act; 2016. [Consulta 16-10-2017]. Disponible en: <https://www.deathwithdignity.org/states/colorado/>

82. Estados Unidos de América, District of Columbia: Death with Dignity Act; 2017. [Consulta 17-10-2017]. Disponible en: <https://www.deathwithdignity.org/states/district-of-columbia/>

Canadá

En febrero de 2015, después de seis años de debate, el Tribunal Supremo suspendió la prohibición de la eutanasia y del suicidio asistido. Se estableció un período de gracia de un año, durante el cual el gobierno federal y los gobiernos provinciales de Canadá, así como los profesionales de la salud, debían prepararse para implementar la nueva ley. En enero de 2016 el plazo se extendió durante cuatro meses, fijando el día 6 de junio como límite para la legalización oficial de la muerte asistida y para que los gobiernos provinciales establecieran sus directrices. En caso de que esto no ocurriera, la actividad sería legal en el país.

Quebec fue la primera provincia en regular la muerte asistida a través del "Acta sobre el cuidado en el fin de la vida", que entró en vigor en diciembre del año 2015. Aprobada durante el año anterior, y basada en las leyes de Oregón, el Acta abarca a los adultos capaces diagnosticados con enfermedades graves e incurables, empeoramiento avanzado e irreversible de sus capacidades, además de intenso sufrimiento físico y psicológico. Sin embargo, no exige una esperanza de vida máxima de seis meses. De acuerdo con el Acta, "la asistencia médica para morir" consiste en la administración, por un médico, de sustancias letales, después de la solicitud del paciente.

Los demás territorios canadienses también se movilaron para la regulación de la muerte asistida. En noviembre de 2015, un grupo creado por los gobiernos provinciales emitió un informe de asesoramiento a las provincias, con el objetivo de elaborar sus propias directrices. En enero de 2016, el Colegio de Médicos y Cirujanos de Ontario publicó las "Directrices provisorias sobre la muerte asistida", regulando la eutanasia y el suicidio asistido, con criterios similares a los adoptados por Quebec.

En mayo de 2016 el Parlamento de Canadá, ante la constatación de que la mayoría de los gobiernos provinciales seguían sin dictar regulación

alguna, aprobó la Ley de modificación del Código Penal⁸³. Esta Ley contempla el derecho al suicidio asistido para los adultos mayores de 18 años con condiciones médicas irreversibles y cuya "muerte natural sea razonablemente previsible". Los solicitantes deberán presentar su petición por escrito y contar con el respaldo de dos testigos y dos médicos o enfermeras independientes. La normativa contempla un "período de reflexión" obligatorio de 15 días en los que el solicitante puede retirar su petición. Excluye, aunque no categóricamente, a los enfermos mentales y "menores maduros", cuyas solicitudes deberán ser analizadas por varios equipos independientes.

Australia

En Australia la eutanasia y el suicidio asistido son ilegales a nivel federal. En 1995 el Estado del Norte aprobó una Ley que legalizaba la eutanasia. En 1997 el parlamento federal aprobó una Ley que declaraba ilegal esta práctica y anulaba la legislación del Estado del Norte.

En octubre de 2017 el Estado de Victoria ha aprobado una Ley⁸⁴ que conlleva la legalización del suicidio asistido. Se trata de una legislación bastante restrictiva y que exige el cumplimiento de un elevado número de requisitos para que pueda llevarse a la práctica. Actualmente se debate en el Parlamento Federal acerca de la competencia de los Estados para regular de forma independiente en esta materia.

83. Canadá, Parlamento de Canadá: Modificación del Código Penal y relación de enmiendas para la asistencia médica en la muerte, 2016. [Consulta 4-10-2017]. Disponible en: [https://www.eutanasia.ws/_documentos/Politica/internacional/16 20Ley 20Canadá 20C-14_3 20esp.pdf](https://www.eutanasia.ws/_documentos/Politica/internacional/16%20Ley%20Canadá%20C-14_3%20esp.pdf)

84. Simons, X. (21 Oct 2017). :Voluntary Assisted Dying Bill passes Victoria's Lower House [consulta 17 Nov 2017]. Disponible en: <https://www.bioedge.org/bioethics/voluntary-assisted-dying-bill-passes-victorias-lower-house/12485>. Traducción al español de Montero, E.: La Cámara Baja del Parlamento australiano de Victoria aprueba un proyecto de ley sobre Muerte asistida voluntaria [consulta 17 Nov 2017]. Disponible en: <https://www.bioeticablog.com/la-camara-baja-del-parlamento-australiano-de-victoria-aprueba-un-proyecto-de-ley-sobre-muerte-asistida-voluntaria/>

Bélgica

Desde septiembre de 2002⁸⁵, la eutanasia voluntaria está permitida en Bélgica para personas mentalmente capaces, que sufren de enfermedades incurables, incluyendo enfermedades mentales, que producen un sufrimiento físico o psicológico insoportable. El suicidio asistido no está regulado expresamente por la ley, pero los casos denunciados ante la Comisión Federal de Control y Evaluación de la eutanasia se tratan igual que la eutanasia.

La legislación belga es similar a la holandesa, sin embargo, si el paciente no es terminal, el médico debe consultar a un tercer especialista independiente y al menos debe transcurrir un mes entre la solicitud del paciente y el acto de la eutanasia.

El 13 de febrero de 2014, Bélgica eliminó la restricción de edad para la eutanasia, con la nueva ley los niños de cualquier edad pueden requerir la eutanasia, siempre que sean capaces de entender las consecuencias de sus decisiones, certificado por un psicólogo o psiquiatra infantil. El niño debe estar en condición terminal, con sufrimiento físico constante e insoportable, que no pueda ser aliviado. La decisión del niño debe ser apoyada por sus padres o representantes legales, quienes tienen derecho de veto. A pesar de que la restricción de edad no es impuesta por la ley, el niño debe mostrar capacidad de discernimiento y ser consciente en el momento de hacer el pedido.

85. Ley de la Eutanasia, 2002. [Consulta 18-10-2017]. Disponible en: https://www.eutanasia.ws/_documentos/Politica/internacional/Ley_20belga_20eutanasia_20esp.pdf

Luxemburgo

El 16 de marzo de 2009⁸⁶, la eutanasia y el suicidio asistido se legalizaron en Luxemburgo, y en la actualidad están reguladas por la Comisión Nacional de Control y Evaluación. La ley cubre a los adultos capaces, portadores de enfermedades incurables y terminales que causen sufrimiento físico o psicológico constante e insoportable, sin posibilidad de alivio.

El paciente debe solicitar el procedimiento a través de sus "Disposiciones para el final de la vida", documento escrito que es obligatoriamente registrado y analizado por la Comisión Nacional de Control y Evaluación. El documento también permite al paciente registrar las circunstancias en las que se sometería a la muerte asistida, que se realiza por un médico de confianza del solicitante. La solicitud puede ser revocada por el paciente en cualquier momento, y en este caso se eliminará del registro médico. Antes del procedimiento, el médico debe consultar a otro experto independiente, al equipo de salud del paciente, y a una "persona de confianza" nombrada por él; después de su finalización se debe informar a la Comisión dentro de los ocho días.

Suiza

Se permite el suicidio asistido en Suiza y, de conformidad con el artículo 115 del Código Penal de 1918, la práctica sólo es punible cuando es realizada por razones "no altruistas". A diferencia de otros países, como Holanda, y algunos estados de Estados Unidos,

86. Ley de 16 de marzo de 2009 relativa a los cuidados paliativos, a la directiva anticipada y al acompañamiento al final de la vida. Diario Oficial del Gran Ducado de Luxemburgo, 16-3-2009, A- nº 46. [Consulta 20-10-2017]. Disponible en: https://www.eutanasia.ws/_documentos/Politica/internacional/Ley 20Luxemburgo 20esp.pdf

el suicidio asistido no está regulado con claridad, y no existen leyes específicas que determinen en qué condiciones una persona puede pedir la asistencia.

A pesar de que el artículo 115 no fue desarrollado originalmente para la regulación de esta práctica, a partir de la década de 1980 muchas instituciones de apoyo a la muerte asistida lo usaron como base para justificar sus acciones. En la actualidad, seis instituciones en actividad son responsables de la mayoría de los casos de suicidio asistido en el país, con diferentes criterios de selección de los candidatos.

Sólo tres instituciones restringen la asistencia a los pacientes con enfermedades terminales, y los extranjeros también pueden ser atendidos en cuatro de ellos. Se estima que entre 2008 y 2012, 611 extranjeros recibieron el tratamiento para morir. Durante este período, los extranjeros representaron casi dos tercios de todos los casos. El servicio ha atraído considerable número de pacientes al país, los llamados "turistas del suicidio".

También se permite la atención de personas con enfermedades mentales, pero el Tribunal Supremo exige un informe psiquiátrico que indique que el deseo del paciente fue auto-determinado y bien considerado, y no parte de su trastorno mental..

Los médicos que prescriben el fármaco son responsables del proceso, debiendo siempre informar al paciente sobre su enfermedad y las posibles alternativas. Sin embargo, una relación médico-paciente bien establecida no es requisito previo para la práctica, y por lo general estos médicos no están presentes en el momento de la muerte.

Holanda

En abril de 2002⁸⁷, tanto la eutanasia como el suicidio asistido se regularon y ya no fueron punibles en los Países Bajos, después de más de treinta años de debate. Antes de la legalización, estas prácticas fueron toleradas por algunas décadas, habiendo sido informadas por los médicos holandeses desde 1991.

El proceso de muerte asistida debe enmarcarse en diversos criterios muy similares a los utilizados en Bélgica y Luxemburgo. En los tres países, el paciente debe ser capaz, realizar una solicitud voluntaria y ser paciente con enfermedades crónicas que causan intenso sufrimiento físico o psicológico. El médico debe informar al paciente acerca de su estado de salud y esperanza de vida, para que juntos puedan concluir que no existe otra alternativa razonable. Además, otro médico debe ser consultado sobre el caso y todos los procedimientos se deben informar a las autoridades.

Las personas con demencia también son elegibles, así como los niños, entre 12 y 17 años, con capacidad mental comprobada. Los padres o tutores también deben estar de acuerdo con el acto en el caso de pacientes entre los 12 y 15 años y participar de las discusiones en el caso de pacientes entre los 16 y los 17 años. En algunas circunstancias específicas, la muerte asistida puede aplicarse también a los recién nacidos, de acuerdo con las regulaciones del "Protocolo de Groningen".

A finales de 2016 el Gobierno holandés elevó al parlamento una propuesta⁸⁸ para ampliar los supuestos de suicidio asistido a casos de

87. "Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act" from 2002. [Consulta 4-10-2017]. Disponible en: https://www.eutanasia.ws/_documentos/Politica/internacional/Holanda Ley Termin_vida esp.pdf

88. http://www.defensordelpuebloandaluz.es/sites/default/files/propuesta_modificacion_holanda.pdf

personas mayores que, sin tener una enfermedad terminal ni padecer sufrimientos insoportables, considerasen que ya han agotado su ciclo vital y desearan morir. Se trataría de incluir en la norma el denominado "cansancio vital". La propuesta no detalla la edad a partir de la cual se podría pedir el suicidio asistido. Tanto la sociedad holandesa como el Parlamento se muestran divididos sobre esta propuesta.

La propuesta remitida justifica la misma señalando lo siguiente: *"No hay salida para los que ya no deseen vivir porque estiman completo su ciclo. Han perdido a sus seres queridos y a sus amigos, y caen en la apatía y el cansancio vitales. El Gobierno piensa que su búsqueda de ayuda para acabar con todo es legítima"*. La propuesta ha sido remitida por los ministerios de Justicia y Sanidad y establece que *"cuando a la falta de perspectivas se añade un deseo persistente, libre y activo, es posible actuar"*. Como requisitos se estipula que será necesario *"que un asistente cualificado mantenga una serie de conversaciones con el afectado"*. *"Tras una segunda revisión del caso, efectuada por otro ayudante, este puede recetar el fármaco letal que será recogido en una farmacia"*. La propuesta contempla la creación de una nueva disciplina dedicada exclusivamente a este tipo de ayuda y para la que habría que recibir formación de medicina, psicología y enfermería.

La propuesta aún no ha sido debatida, ni votada en el Parlamento holandés.

8.3. Regulación actual en España y Andalucía. Propuestas regulatorias

Actualmente **en España tanto la práctica de la eutanasia como el suicidio asistido son ilegales y el Código Penal las sanciona como delitos.**

«Artículo 143

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.»

Como señala J.L. Beltrán⁸⁹ *"Para la eutanasia y el suicidio asistido es necesaria, por tanto, una conducta activa y directa, quedando impunes comportamientos omisivos e indirectos. Se distingue el suicidio asistido del homicidio eutanásico en que, si bien en ambos supuestos la voluntad de morir del paciente es la misma, en el suicidio médicamente asistido la actuación del médico no impide que el suicida tenga la última palabra, esto es, pueda decidir, finalmente, no ejecutar la acción que le producirá la muerte, mientras que en el homicidio eutanásico es el médico quien ejecuta la acción que producirá la muerte."*

89. Beltrán Aguirre, Juan Luis. El Tribunal europeo de derechos humanos y el suicidio asistido : cambio sustancial de postura en su sentencia de 14 de mayo de 2013. Revista Aranzadi Doctrinal, Nº. 5 ,septiembre 2013, pp. 79-86. ISSN1889-4380

En el caso de Andalucía, como señalábamos anteriormente, **la Ley 2/2010 no recoge ningún supuesto de eutanasia o suicidio asistido.**

En los últimos años el debate político en torno a la posible legalización de la eutanasia y el suicidio asistido ha sido recurrente y los partidos políticos han empezado a posicionarse en relación a tal posibilidad. Así durante las últimas campañas electorales han sido varios los partidos que han incluido esta cuestión en sus programas electorales o han adoptado posturas favorables o desfavorables en torno a la misma.

Estas tomas de posición se han concretado en **propuestas normativas**, más o menos desarrolladas, que en algún caso ya han sido formalmente planteadas y debatidas en el Congreso de los Diputados y, en otros casos, han sido propuestas pero aún no han sido debatidas.

El caso más significativo es el de la Proposición de Ley Orgánica presentada por el Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, admitida a trámite por la Mesa del Congreso el 26 de enero de 2017⁹⁰.

Se trata de un texto articulado con cinco Títulos, 17 artículos, una Disposición Adicional, una Disposición Derogatoria y tres Disposiciones Finales. Su contenido, según el resumen incluido en la exposición de motivos es el siguiente:

«En el título I se recoge que el objeto de la presente ley será el de regular el derecho que asiste a las personas a solicitar ayuda médica para poner fin a su vida en determinadas circunstancias. Se indican los

90. Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea. Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia [expediente 122/000060]. Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados, serie B, núm. 77-1, 30-1-2017, pp. 1. [Consulta 13-11-2017]. Disponible en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-77-1.PDF#page=1

principios y valores fundamentales presentes en esta ley, especificando su ámbito de aplicación, así como la necesidad de que los poderes públicos actúen para garantizar el ejercicio de los derechos aquí recogidos en condiciones de equidad y universalidad. Finalmente, se recoge una serie de definiciones de términos básicos a efectos de esta ley.

El título II recoge las condiciones que toda persona deberá cumplir a la hora de ejercer el derecho a recibir asistencia sanitaria para finalizar con su vida, describiéndose básicamente los procedimientos que deberá realizar y los plazos para ello

En el título III se establecen las obligaciones que tendrán que cumplir los profesionales sanitarios en el desarrollo de los derechos regulados por esta ley. Se indica cuál ha de ser el procedimiento administrativo de notificación de los casos de eutanasia llevados a cabo y de las solicitudes denegadas.

El título IV recoge las garantías necesarias para que la prestación derivada de los derechos recogidos en la presente ley se pueda llevar a cabo en condiciones de libertad, accesibilidad, justicia y equidad. En este título queda regulada la objeción de conciencia por parte de los profesionales sanitarios directamente relacionados con el ejercicio de la eutanasia, así como el papel de las instituciones públicas a la hora de salvaguardar que esto no suponga una traba en el acceso a los derechos de las personas que lo soliciten.

En el título V se establecen las características y las funciones de las comisiones que deberán evaluar el correcto desarrollo y cumplimiento de la presente ley, y llevar a cabo una función de información y divulgación de dicho desarrollo.

En la parte final, la disposición adicional remitirá toda infracción al régimen sancionador de la Ley 14/1986, General de Sanidad. Tras una

disposición derogatoria general, la disposición final primera abordará la modificación del Código Penal, mientras las dos restantes instarán a la habilitación normativa de la ley e informarán de su entrada en vigor.»

Esta proposición de Ley Orgánica fue debatida⁹¹ por el Pleno del Congreso de los Diputados el 27 de marzo de 2017 y rechazada en votación con 86 votos favorables, 132 en contra y 122 abstenciones

También cabe destacar la Proposición no de Ley del Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana, presentada ante la Comisión de Justicia el 22 de junio de 2017, «sobre la despenalización de los actos que proporcionen o faciliten la muerte digna y sin dolor de otra persona, a petición expresa, libre e inequívoca de esta».⁹²

El texto de la proposición es el siguiente:

«El Congreso de los Diputados insta al Gobierno español a:

Impulsar la modificación del apartado 4 del artículo 143 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal para que quede exento de pena quien, mediante actos necesarios o de cooperación activa, permitiese, proporcionase o facilitase la muerte digna y sin dolor de otra persona, a petición expresa, libre e inequívoca de ésta, en el caso de que sufriese una enfermedad grave que hubiese conducido necesariamente a su muerte o le provocase graves sufrimientos

91. Debate de la toma en consideración de la Proposición de Ley Orgánica del Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, Orgánica sobre la eutanasia [expediente 122/000060]. Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados, Pleno y Diputación Permanente, núm. 40, 21-3-2017. [Consulta 13-11-2017]. Disponible en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/DS/PL/DSCD-12-PL-40.PDF#page=19

92. Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana. Proposición no de Ley sobre la despenalización de los actos que proporcionen o faciliten la muerte digna y sin dolor de otra persona, a petición expresa, libre e inequívoca de ésta [expediente 161/002041]. Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados, serie D, núm. 185, 3-7-2017, pp. 7. [Consulta 13-11-2017]. Disponible en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/D/BOCG-12-D-185.PDF#page=7

permanentes y difíciles de soportar, o que, siendo permanente, la incapacitase de manera general para valerse por ella misma»

También va en esta misma línea la Proposición de Ley de reforma de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, de despenalización de la eutanasia y la ayuda al suicidio⁹³, presentada por el Parlamento de Cataluña y admitida a trámite por la Mesa de la Cámara el 5 de septiembre de 2017, que en su único artículo plantea lo siguiente:

«Artículo único.

Se modifica el apartado 4 del artículo 143 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, que queda redactado del siguiente modo:

«4. No obstante lo establecido por los apartados anteriores, está exento de responsabilidad penal el que, por petición expresa, libre e inequívoca de una persona que padezca una enfermedad grave que conducirá necesariamente a la muerte o una patología incurable que le provoca sufrimiento físico o psíquico grave y que se prevé que será permanente, cause con actos necesarios la muerte segura, pacífica y sin dolor de esta persona o coopere a ello, dentro del marco legal establecido.»

Estas dos Proposiciones aún no han sido objeto de debate y votación en los órganos parlamentarios correspondientes.

93. Parlamento de Cataluña. Proposición de Ley de reforma de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, de despenalización de la eutanasia y la ayuda al suicidio (Orgánica) [expediente 125/000017]. Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados, serie B, núm. 154-1, 8-9-2017, pp. 1. [Consulta 13-11-2017]. Disponible en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-154-1.PDF#page=1

8.4. Posiciones para un debate

Como hemos señalado al principio de este capítulo estamos ante una cuestión que hace tiempo que está asentada en el debate social y sobre la cual se han vertido innumerables opiniones y valoraciones, muchas desde un prisma estrictamente personal y otras como resultado de una toma de posición colectiva.

Resulta ciertamente difícil seleccionar de entre el ingente número de opiniones y valoraciones vertidas en todo tipo de formatos y por personas y colectivos de muy diversa índole aquellas que mejor representan las diferentes posturas en litigio en relación con esta cuestión.

Somos conscientes en esta Institución de que cualquier elección sobre las opiniones a exponer supondrá la crítica de quienes no se sientan reflejados en las mismas o consideren que se han omitido valoraciones o reflexiones que consideran más valiosas o entienden que representan mejor determinadas opciones.

No obstante, la limitación de espacio en un documento de estas características nos obliga a ser selectivos y nos lleva a tener que elegir de entre las muchas opiniones disponibles aquellas que consideramos más representativas de las posturas en debate.

A favor de la legalización

La selección de la opinión representativa de las posturas favorables a la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido nos ha resultado relativamente sencilla al existir en nuestro país una asociación que lleva desde hace bastante tiempo aglutinando a un colectivo significativo de personas que defienden expresa y públicamente la necesidad de legalizar estas prácticas.

Nos referimos a la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD), con cuyos representantes tuvimos ocasión de reunirnos el 6 de octubre de 2017 en la sede de esta Institución durante la investigación del presente Informe, y a los que pedimos expresamente que nos remitieran un documento en el que expresaran de forma resumida sus opiniones sobre la cuestión que nos ocupa. El texto remitido es el que a continuación reproducimos:

"Valoración de la AFDMD de la Ley 2/2010 de Muerte Digna de Andalucía

Antecedentes

Ley 41/2002 básica de autonomía del paciente: los derechos de los pacientes constituyen el eje básico de las relaciones clínico-asistenciales.

Infamia Lamela (marzo de 2005): acusación de 400 homicidios a los profesionales del Hospital Severo Ochoa de Leganés por sedaciones irregulares con resultado de muerte. Tras realizarse seis informes con conclusiones dispares, en enero de 2008 la Audiencia Provincial de Madrid retira toda mención a mala praxis. El daño ya estaba hecho. Se perjudicó injustamente a los profesionales, se creó desconfianza en los ciudadanos y las sedaciones paliativas se redujeron en los hospitales, aumentando así el sufrimiento de los pacientes en agonía.

Inmaculada Echevarría (octubre de 2006), Inmaculada Echevarría, de 51 años, los 9 últimos viviendo en un hospital de Granada con ventilación mecánica solicita públicamente ayuda para morir. Días después, reformula su petición, rechazando la respiración artificial. Tras un dictamen ético y otro jurídico, la Junta de Andalucía concluye que tiene derecho a rechazar el tratamiento que la mantiene con vida, debiendo de ser sedada previamente para evitar el sufrimiento en la agonía. Cinco meses después de su petición, en marzo de 2007, fallece Inmaculada.

2008: La Junta de Andalucía elabora el Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de la muerte, desarrollando el artículo 20 del Estatuto de Andalucía (derecho de todas las personas a la plena dignidad en el proceso de muerte).

La ley 2/2010 no regula nuevos derechos, pero los concreta en el contexto del final de la vida, resolviendo ambigüedades al otorgarle poder de decisión a su protagonista, el ciudadano. Para la AFDMD era una oportunidad de dar un nuevo impulso al modelo de relación clínica centrada en el paciente de 2002, aclarando derechos de los pacientes y obligaciones de los profesionales en el proceso de morir. Lamentablemente, nos equivocamos.

Desarrollo de la ley

La experiencia es que la ley no ha tenido ninguna incidencia en la vida de los ciudadanos. Debido a la ley no hay más testamentos vitales, no se informa más ni mejor a los pacientes, los ciudadanos o los profesionales no conocen mejor sus derechos, no hay más paliativos, ni menos sufrimiento. La ley de muerte digna no ha contribuido a mejorar la calidad de la muerte, fundamentalmente por falta de voluntad política para poner en marcha medidas concretas (curiosamente la comunidad con más testamentos vitales y paliativos es Cataluña, que no dispone de ley de muerte digna).

En 2012, 20 meses después de la entrada en vigor de la ley, se publica el informe Cómo mueren los andaluces, que posteriormente no ha tenido continuidad.

Más allá de declaraciones grandilocuentes sobre la dignidad y de la enumeración de los derechos que se pretenden defender, la ley tiene dos errores graves. El primero es que no se conoce el punto de partida: cómo morimos. Y el segundo es que el objetivo de garantizar la dignidad

es confuso, porque no existe una definición operativa de calidad de muerte, ni una evaluación del ejercicio de los derechos, con indicadores objetivos que se puedan evaluar. Además, la ley cae en la incongruencia de promover la autonomía negando la opción de la muerte voluntaria.

Propuestas sobre la ley de muerte digna: Observatorio de la Muerte Digna

No existe una varita mágica para mejorar la calidad de muerte. Debido a su complejidad, hasta la fecha, no conocemos herramientas validadas para su evaluación. A este respecto, las propuestas de la AFDMD son las siguientes:

- 1. Realizar un trabajo de investigación sobre cómo morimos.*
- 2. Elaborar una definición operativa de la calidad de muerte, con indicadores objetivos que se puedan medir y comparar en el tiempo.*
- 3. Implementar medidas para mejorar la calidad de la muerte y el ejercicio de los derechos, como su inclusión entre los indicadores de calidad asistencial. Recompensar el trabajo bien hecho reconociéndolo, promoviendo el compromiso profesional con el proceso de morir y el respeto de los derechos de los pacientes.*
- 4. Evaluar el impacto de las medidas en la mejora de la calidad de la muerte (indicadores).*
- 5. Atender las demandas de los ciudadanos sobre la asistencia y el ejercicio de sus derechos al final de la vida.*
- 6. Evaluar el conocimiento de los profesionales sobre los derechos de los pacientes y las medidas para mejorar la calidad de la muerte, implementando medidas de formación.*

7. Proponer nuevas medidas, evaluarlas, publicar y discutir una memoria anual, llevar a cabo un trabajo continuado para promover en la sociedad una buena muerte. No se trata sólo de aumentar los recursos paliativos, sino de influir globalmente sobre todos los factores que hacen que hoy se muera bien, regular o mal, dependiendo del médico que a uno le toque, del conocimiento que tenga de tus derechos y de su capacidad personal para ejercerlos.

Al igual que existen indicadores de calidad asistencial hospitalaria (como el retorno a urgencias en 72 horas, tiempo en puerta y ECG en el síndrome coronario agudo, terapia fibrinolítica dentro de los 30 minutos de la llegada al hospital, etc., etc.), indicadores de procesos asistenciales en atención primaria (como el porcentaje de mayores de 75 años, enfermos inmovilizados o enfermos terminales con planes de cuidados de enfermería) o indicadores de satisfacción asistencial, se pueden proponer indicadores de calidad de muerte. Por ejemplo, sobre el proceso de información, la toma de decisiones, datos de obstinación diagnóstica o terapéutica (agresividad oncológica), confort en la fase de últimos días, incorporar la evaluación cualitativa del proceso de morir en las comisiones de mortalidad de los hospitales, etc., etc.

Muerte digna y eutanasia

¿Por qué la asociación DMD reivindica conocer fehacientemente cómo mueren los ciudadanos? (Manifiesto Santander, 2008). ¿Por qué apoya la universalización de los cuidados paliativos? Porque el argumento de que con paliativos no hay demandas de eutanasia es falso.

La eutanasia no es una solución a la mala muerte, sino una decisión individual que se toma antes de llegar a la fase de últimos días (agonía), no por miedo a morir mal, sino por la voluntad firme de no seguir viviendo "así". Aunque todos contemos con la mejor asistencia posible, queremos ejercer la libertad de decidir hasta cuándo vivir. Por eso la

eutanasia no compite con los cuidados paliativos, no es una alternativa, sino una opción más, un derecho complementario al del alivio del sufrimiento que se ejerce con todas las garantías (asistenciales y de respeto a la voluntad).

Por otra parte, la realidad demuestra que mientras no se legisle la eutanasia, el respeto a la voluntad, la libertad, la autonomía, los valores..., dependerán del médico que a uno le toque. Ya sea por la inseguridad jurídica que provoca el Código Penal o por la imposición de las creencias personales del médico, la ley seguirá siendo utilizada por los profesionales como una excusa para dificultar el ejercicio de los derechos de la ley de autonomía al alivio del sufrimiento y al rechazo de un tratamiento (caso de Andrea, en Galicia, o caso Avilés, donde la fiscalía consideró cooperación al suicidio la sedación de un enfermo en agonía en Andalucía, ambos territorios con ley de muerte digna). El derecho a morir dormido (sedación) seguirá dependiendo de la opinión del médico, de su valoración personal del sufrimiento y de los síntomas "refractarios", de su adhesión o no al dogma de que los cuidados paliativos "ni adelantan, ni retrasan la muerte", de la organización en la que trabaje (en muchos casos órdenes religiosas o grupos confesionales), con una interpretación personal de lo que establecen las leyes.

Por su naturaleza, la muerte voluntaria es minoritaria (<4% de los fallecimientos), pero el impacto social de su regulación no depende del número, sino de la fuerza simbólica del reconocimiento del derecho a la disponibilidad de la propia vida de todas las personas.

La opción de morir coloca al ciudadano como protagonista de sus decisiones, compartidas con los profesionales en un diálogo deliberativo que respeta los valores de cada persona. Como todos los derechos, la eutanasia empodera no sólo al que decide morir, sino a toda la sociedad, que se hace consciente de la mortalidad y de su

derecho a la información, a la elección entre opciones clínicas, al alivio del sufrimiento y a disponer de su vida, más allá de la eutanasia y del suicidio médicamente asistido."

Aparte de la opinión sustentada por esta asociación, son numerosas las personas que se han pronunciado individual o colectivamente a favor de la legalización de estas prácticas y resultaría imposible dar aquí cabida a todas. En su representación hemos seleccionado, por exponer de forma didáctica los argumentos a favor y en contra, el siguiente texto de J. L. Beltrán extraído de un documento más amplio publicado por la revista Aranzadi en 2010 bajo el título: "en torno a la constitucionalidad de una posible legalización parcial de la eutanasia"⁹⁴:

"En mi criterio, la generalidad de la argumentación contraria a la eutanasia se cimenta en nuestro país directamente en la ética propia de la tradición cristiana y, más en concreto, en la doctrina emanada de la Iglesia Católica, que proclama la trascendencia del ser humano y el valor absoluto de la vida humana en cuanto creación divina.

Sin embargo, en una sociedad multicultural, libre, plural, y democrática, en la que la dignidad de la persona se tiene como fundamento primario de los derechos y libertades humanas, la neutralidad religiosa del Estado es un imperativo inexcusable para el disfrute de esas libertades. De ahí que nuestra Constitución exige la laicidad del Estado, que, según el Tribunal Constitucional, ha de ser entendida, además de como posición neutral, como actitud positiva frente al fenómeno religioso, al objeto de ser garante del derecho a la libertad religiosa y su efectiva práctica, pero dejando también claro que la laicidad del Estado «veda cualquier tipo de confusión entre fines religiosos y estatales».

94. Beltrán Aguirre, Juan Luis. En torno a la constitucionalidad de una posible legalización parcial de la eutanasia. Revista Aranzadi Doctrinal, N.º. 8 (diciembre 2010), 2010, pp. 59-74. ISSN 1889-4380.

En nuestro Estado, por tanto, la moralidad religiosa se sustituye por la «moralidad pública», definida por el Tribunal Constitucional como «elemento ético común de la vida social, siendo susceptible de concreciones diferentes, según las distintas épocas y países, por lo que no es algo inmutable desde una perspectiva social». No es, pues, constitucionalmente aceptable comprometer esa neutralidad, así como la moralidad pública imperante en esta primera década del siglo XXI, tipificando penalmente una conducta por lesiva de unos valores religiosos cristianos (ésta y no otra es la razón de la criminalización de la eutanasia) hoy no compartidos ni asumidos por amplios grupos de ciudadanos que forman parte de una sociedad multicultural, para los que esa tipificación implica una injerencia en sus valores éticos y una limitación desproporcionada e injustificada de su libertad y capacidad de autodeterminación, hasta el punto de que puede abocarles a una vida o a una muerte indigna.

Es, pues, inexcusable un ejercicio de tolerancia democrática para que convivan pacíficamente distintas éticas y valores vitales, siempre que sean homologables en una sociedad desarrollada y avanzada culturalmente. Es posible y deseable la convivencia de determinadas creencias y prácticas morales, tanto religiosas como civiles, siempre que sean respetuosas de los principios, valores y derechos consagrados en la Constitución.

Descendiendo a las concretas argumentaciones que se utilizan para rechazar la eutanasia, cabe refutarlas en los términos que seguidamente expreso.

Frente a las tesis favorables a la eutanasia, los defensores de la ética cristiana esgrimen que su legalización tampoco es una postura neutral pues al plasmarse en un texto legal se impone a todos una concepción muy concreta de la vida, de la persona y de la dignidad.

No comparto este razonamiento pues entiendo que falla por su base. Realmente, la penalización de la eutanasia sí se impone a todos cualesquiera que sean sus valores morales; por el contrario, caso de legalizarse la eutanasia, en efecto, el Estado asumiría una determinada ética social que oficializa, pero, esto es lo relevante, esa ética o valor laico no se impone a nadie, ni tan siquiera a los médicos pues, como luego razonaré, en este ámbito debe admitirse la objeción de conciencia.

Además, no puede obviarse que el derecho y la moral están muy relacionados, pero son órdenes normativos distintos, no equiparables; la moral es el orden de las personas y el derecho el orden de la sociedad.

Se dice que la legalización de la eutanasia subvierte el orden jurídico al quebrantar el principio fundamental según el cual ningún hombre puede disponer de la vida de otro, pues con la legalización de la eutanasia se otorga al cuerpo médico el derecho de dar la muerte a otros hombres. De entrada, recordar que muchos ordenamientos jurídicos, incluido el nuestro, contemplan la pena de muerte en tiempos de guerra, por lo que constitucionalmente no es un principio absoluto que no admita excepción alguna, pero, sobre todo, cabe oponer a este argumento que no se otorga al cuerpo médico el derecho a dar la muerte a otros hombres, sino que es únicamente al paciente al que se le reconoce el derecho a disponer de su propia vida. Al médico solo se le habilita, no a decidir, sino a ayudar o a provocar la muerte de un paciente decidida por este. En suma, no se trata de un derecho del médico a dar la muerte, sino de un deber jurídico, al que podrá oponer la objeción de conciencia.

También se aduce que el ser humano no es una realidad aislada, una fuente autónoma y exclusiva de derechos y obligaciones, sino que todas las personas son solidarias por la mutua interacción entre cada una de ellas y el resto de la sociedad, y que por eso nadie tiene derecho a eliminar la vida, aun la propia, añadiendo que así lo ha entendido

la tradición jurídica occidental al considerar el derecho a la vida como indisponible, es decir, como un «derecho-deber».

Sin embargo, esto no ha sido así en nuestro Derecho. Tradicionalmente, el Derecho ha protegido la vida, pero no ha proclamado el deber jurídico de la persona de vivir, menos de vivir para la sociedad. El Tribunal Constitucional, sobre el alcance del artículo 15 CE, ha declarado que el derecho a la vida tiene un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya la propia muerte, pero seguidamente afirma que lo anterior no impide que siendo la vida un bien de la persona que se integra dentro del círculo de la libertad, pueda disponer sobre su propia muerte. También aclara que la privación de la propia vida o la aceptación de la propia muerte no es un derecho subjetivo que implique la posibilidad de pedir apoyo al poder público, pero que tampoco es un acto prohibido por la Ley.

De ahí que la decisión libre y consciente de una persona, en plenitud de facultades y al margen de cualquier presión externa, de poner fin a su vida, nunca puede ser castigada o impedida por el Derecho y, por ello, en nuestro país el suicidio no está penado. Por tanto, en mi criterio, solo la vida deseada libremente merece el calificativo de bien jurídico protegido, no existiendo un deber jurídico de vivir contra la voluntad personal de no hacerlo. Lo que existe es un derecho a la vida, pero no un deber constitucional y jurídico de tener que vivirla necesariamente.

Desde una óptica humanista, afirman que la dignidad es una cualidad ontológica del ser humano, por lo que es inmune a influencias externas, como la calidad de la vida, y refractaria al proceso de morir. Dicho en otros términos, que provocando o facilitando la muerte de una persona se atenta siempre a la dignidad del ser humano. Con esta argumentación se intenta desmontar uno de los puntales básicos para la legalización de la eutanasia.

Cabe responder que, en efecto, la dignidad es una cualidad ontológica del ser humano, pero el ser humano nace, vive y muere, y la dignidad es predicable no solo de su propia existencia como ser humano sino también de su devenir, y es un hecho cierto que por diversos sucesos que ocurren en el devenir de una persona, esa dignidad puede verse comprometida hasta el punto de que, no la persona, pero sí su vida o su muerte resulten indignas. Y la indignidad de un modo de vivir o de morir es justamente un atentado a la dignidad del ser humano, que resulta así violada.

Entonces, esa situación de indignidad generada por determinados sucesos puede y debe ser objeto de respuestas adecuadas por el Derecho con el propósito de restablecer la dignidad que le es propia al ser humano. Y cuando, a efectos de restituir la dignidad, la respuesta es legalizar alguna práctica eutanásica, no por ello se incurre en una contradicción (provocar o facilitar la muerte es siempre una indignidad), o en un relativismo ético que ignore o repudie verdades universales o valores morales comúnmente aceptados, como lo son los derechos humanos fundamentales, pues esa respuesta, como se verá, preserva y no desfigura el valor o «verdad» de la vida humana y su dignidad.

Otro argumento recurrentemente utilizado es que si la eutanasia tiene todo su fundamento en la autonomía individual, por qué limitarla a los enfermos con gran sufrimiento y no extenderla a cualquier persona mentalmente competente que la pida sin atender a los motivos de la petición. Pero cabe contraponer a este argumento que la mayoría social, en los primeros casos, considera la muerte un bien para el que padece la enfermedad y que su petición es totalmente racional, es decir, la sociedad en general la comprende y la acepta, y, en los segundos casos, entiende que las situaciones que pueden empujar a una persona a solicitar la muerte son remediabiles, que cabe la vuelta a la normalidad, por lo que la petición es irracional y entonces es legítimo privarle de la necesaria colaboración externa.

Desde una visión clínica, se defiende como alternativa válida a la eutanasia los cuidados paliativos en cuanto permiten dar una atención a las necesidades físicas y emocionales del paciente, de manera que no padezca dolor y no se sienta desamparado o abandonado.

Cierto que unos adecuados cuidados paliativos pueden evitar en la mayoría de los casos peticiones de prácticas eutanásicas por parte de pacientes; de ahí que comparto la premisa de que para una posible legalización parcial de la eutanasia, sea requisito necesario que previamente a su práctica el paciente haya recibido cuidados paliativos y estos se hayan mostrado insuficientes.

Empero, si bien los cuidados paliativos son alternativa real para enfermos terminales, no lo son o lo son en grado insuficiente para enfermos incurables crónicos e inválidos, enfermos vegetativos, pacientes críticos, etc. Casos como el de Ramón Sampedro y similares, no se solucionan con cuidados paliativos. Y es justamente para estos supuestos inusuales para los que estaría justificada la legalización parcial de la eutanasia.

En la teoría de la «pendiente resbaladiza», muy utilizada por los detractores de la eutanasia, subyace una falacia consistente en tener por inevitables consecuencias que no son seguras y que, con las debidas cautelas, ni siquiera son probables. Se aduce que, tras su legalización, se genera una extensión progresiva de la eutanasia involuntaria, afirmación que apoyan en estudios empíricos realizados en Holanda y Bélgica demostrativos de un número importante de eutanasias causadas sin ninguna petición del paciente. Y en base a esos estudios, sostienen que las medidas preventivas que intenten impedir la pendiente resbaladiza están destinadas al fracaso, y, al cabo de un tiempo, las autoridades no perseguirán a los infractores de la Ley, permitiendo actuaciones impropias.

Aún admitiendo la certeza de esos concretos estudios, no puede tenerse por seguro ni por probable que eso también haya de ocurrir en España, presumiendo la progresiva dejadez de las autoridades. Mediante una legislación y, sobre todo, unos protocolos de actuación adecuados, perfectamente pueden evitarse actuaciones eutanásicas sin previa petición del paciente hecha de una forma libre y consciente.

En lo que hace al resto de argumentos contra la eutanasia, esto es, la insuficiente capacidad del paciente para decidir solventemente, las presiones externas, razones económicas, que condicionen su petición, etc., pueden salvarse perfectamente, como veremos, estableciendo las debidas garantías -controles previos por Comités de Ética- en la legislación reguladora de la eutanasia.

En cualquier caso, en el debate sobre la legalización o no de la eutanasia, creo que es particularmente conveniente respetar y aceptar las posiciones de unos y otros. Todas ellas tienen fundamento moral o ético desde el enfoque en que se postulan, sea religioso o laico, y son fundamentaciones con legitimación suficiente para ser asumibles por sociedades plurales, multiculturales, libres y democráticas, y, por ende, tolerantes, sin que por ello se subvierta ningún valor absoluto. Es inobjetable que en nuestra actual sociedad occidental, multicultural y globalizada, conviven sistemas morales y éticos parcialmente divergentes. Y constatado y asumido tal pluralismo, tiene fundamento un cierto relativismo ético-normativo. En el caso de la eutanasia, lo importante, en suma, es posibilitar que las distintas convicciones morales o éticas convivan pacífica y ordenadamente, permitiendo que cada persona pueda optar conforme a sus personales valores éticos.

Estoy convencido de que en una sociedad multicultural el Derecho puede satisfacer las distintas perspectivas sobre la eutanasia presentes en la misma, de un lado, posibilitando al paciente ejercer el derecho a decidir libremente sobre su propia muerte en unas concretas

circunstancias predeterminadas legalmente, y, de otro, asegurando el ejercicio de la objeción de conciencia por el sanitario obligado jurídicamente. No hay, entonces, dictadura del relativismo ético.”

En contra de la legalización.

Nos ha resultado más difícil elegir un texto o documento que represente de forma clara las posiciones de quienes se muestran contrarios a la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido, no porque los mismos escaseen, sino más bien al contrario por la multiplicidad de opiniones vertidas al respecto desde posicionamientos y puntos de vista muy diversos. El verdadero problema ha estribado en determinar cuál de los diferentes planteamientos representaba mejor las distintas sensibilidades existentes dentro del conjunto de personas y colectivos opuestos a estas prácticas.

Finalmente hemos optado por reproducir, total o parcialmente, varios textos que consideramos que ejemplifican los posicionamientos más relevantes o representativos de esta corriente de opinión.

Una Institución que ha mostrado siempre una firme oposición a la legalización de la eutanasia o el suicidio asistido es la Iglesia Católica, que cuenta con un documento publicado en febrero de 1993, por el “Comité para la defensa de la Vida”, bajo el título “100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos”⁹⁵. En la pregunta 94 se resume la postura de la Iglesia en relación con la eutanasia:

95. Conferencia Episcopal Española, Comité para la Defensa de la Vida. “La eutanasia”: 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos [en línea]. Febrero de 1993. [Consulta 31-10-2017]. Disponible en: <http://www.conferenciaepiscopal.nom.es/ceas/documentos/eutanasia.htm>

"94. ¿Se puede resumir en pocas palabras cuál es la doctrina de la Iglesia sobre la eutanasia?

La doctrina de la Iglesia sobre la eutanasia es la que ha quedado expuesta en este documento, pero podemos resumirla ahora en forma de decálogo:

1. Jamás es lícito matar a un paciente, ni siquiera para no verle sufrir o no hacerle sufrir, aunque él lo pidiera expresamente. Ni el paciente, ni los médicos, ni el personal sanitario, ni los familiares tienen la facultad de decidir o provocar la muerte de una persona.

2. No es lícita la acción que por su naturaleza provoca directa o intencionalmente la muerte del paciente.

3. No es lícito omitir una prestación debida a un paciente, sin la cual va irremisiblemente a la muerte; por ejemplo, los cuidados vitales (alimentación por tubo y remedios terapéuticos normales) debidas a todo paciente, aunque sufra un mal incurable o esté en fase terminal o aun en coma irreversible.

4. Es ilícito rehusar o renunciar a cuidados y tratamientos posibles y disponibles, cuando se sabe que resultan eficaces, aunque sea sólo parcialmente. En concreto, no se ha de omitir el tratamiento a enfermos en coma si existe alguna posibilidad de recuperación, aunque se puede interrumpir cuando se haya constatado su total ineficacia. En todo caso, siempre se han de mantener las medidas de sostenimiento.

5. O existe la obligación de someter al paciente terminal a nuevas operaciones quirúrgicas, cuando no se tiene la fundada esperanza de hacerle más llevadera su vida.

6. *Es lícito suministrar narcóticos y analgésicos que alivien el dolor, aunque atenúen la consciencia y provoquen de modo secundario un acortamiento de la vida del paciente. Siempre que el fin de la acción sea calmar el dolor y no provocar subrepticamente un acortamiento sustancial de la vida; en este caso, la moralidad de la acción depende de la intención con que se haga y de que exista una debida proporción entre lo que se logra (la disminución del dolor) y el efecto negativo para la salud.*

7. *Es lícito dejar de aplicar tratamientos desproporcionados a un paciente en coma irreversible cuando haya perdido toda actividad cerebral. Pero no lo es cuando el cerebro del paciente conserva ciertas funciones vitales, si esa omisión provocase la muerte inmediata.*

8. *Las personas minusválidas o con malformaciones tienen los mismos derechos que las demás personas, concretamente en lo que se refiere a la recepción de tratamientos terapéuticos. En la fase prenatal y postnatal se les han de proporcionar las mismas curas que a los fetos y niños sin ninguna minusvalía.*

9. *El Estado no puede atribuirse el derecho a legalizar la eutanasia, pues la vida del inocente es un bien que supera el poder de disposición tanto del individuo como del Estado.*

10. *La eutanasia es un crimen contra la vida humana y contra la ley divina, del que se hacen corresponsables todos los que intervienen en la decisión y ejecución del acto homicida."*

Recientemente el papa Francisco se ha pronunciado sobre este tema, ratificando que la eutanasia para el Vaticano es una práctica "siempre ilícita en cuanto se propone interrumpir la vida procurando la muerte", pero señalando que "no poner en práctica medios desproporcionados o suspender el uso equivale a evitar el ensañamiento terapéutico, es

decir, a realizar una acción que tiene un significado ético completamente diferente de la eutanasia”, y recordó que hace 60 años el papa Pio XII afirmó que “no es obligatorio emplear siempre todos los medios terapéuticos potencialmente disponibles, y que, en casos determinados es lícito abstenerse”.

También el Islam se ha mostrado contrario a estas prácticas y en la página de internet WebIslam⁹⁶ es posible encontrar este argumentario al respecto:

"Once argumentos contra la eutanasia

1. La eutanasia legal favorece una "pendiente peligrosa" en contra del derecho a la vida en otros campos. En países como Holanda la eutanasia se aplica no ya a enfermos, sino simplemente a gente que no quiere vivir, como el senador socialista octogenario Brongersma, que pidió y logró ser "finalizado" no porque estuviese enfermo o deprimido, sino porque estaba cansado de vivir. Se calcula que en Holanda se dejan morir a unos 300 bebés al año por nacer con minusvalías y hay casos (en este país rico) de negar la implantación de marcapasos a mayores de 75 años; la eutanasia favorece otras actuaciones de "eliminación de los inútiles".

2. La eutanasia empeora la relación médico-paciente e incluso la relación paciente-familiares. ¿Queda algún margen para que los enfermos, ancianos o incapacitados, sigan manteniendo aquella plena confianza en quienes, hasta ahora, tenían por obligación -casi sagrada- procurar la sanación de sus dolencias? ¿Quién impondrá a la víctima potencial el deber de confiar en su verdugo? ¿Quién podrá devolver a los enfermos su sentimiento de fiducia en la clase médica? ¿Y cómo

96. Zapata Feliciano, Julián Arturo. Once argumentos contra la eutanasia [en línea]. 2-5-2007. [Consulta 9-11-2017] Disponible en: https://www.webislam.com/articulos/31287-once_argumentos_contra_la_eutanasia.html

confiar en que el médico va a esforzarse por mi vida si mis parientes presionan en un sentido contrario?

3. La eutanasia desincentiva la inversión en cuidados paliativos y en tratamientos para el dolor. De 1995 a 1998 Holanda apenas invirtió en cuidados paliativos; sólo a partir de 1998 ha invertido en cuidados paliativos, pero presentados siempre como una alternativa más, siendo la eutanasia la más apoyada desde las instituciones e incluso por parte de la sociedad. Se tiende a pensar que si tratar el dolor con cuidados paliativos es caro, hay que fomentar la opción barata: matar el enfermo.

4. La eutanasia pervierte la ética médica que desde Hipócrates se ha centrado en eliminar el dolor, no en eliminar el enfermo. Los médicos insisten en que la eutanasia, como el aborto, no son actos médicos, ya que el fin de la medicina es curar, y si no se puede curar al menos mitigar el dolor, y en todo caso atender y acompañar. La eutanasia no cura nada. Los médicos que entran en una mentalidad eutanásica la incorporan a toda su visión profesional y olvidan a Hipócrates. Como han recordado políticos italianos al hablar de la eutanasia a niños en Holanda es significativo que el primer régimen que instaura la eutanasia desde del viejo paganismo romano es la Alemania nazi.

5. La eutanasia no es solicitada por personas libres, sino casi siempre por personas deprimidas, mental o emocionalmente trastornadas. ¿"Piden libremente" la eutanasia los niños "eutanasados" en los países que defienden esta practica? No tienen madurez para hacer este acto en libertad. Pero muchos adultos tampoco porque lo piden con enfermedades mentales o emocionales. Cuando uno está sólo, anciano, enfermo, parálitico tras un accidente es fácil sufrir ansiedad y depresión que llevan a querer morir. En un país si los terapeutas se esfuerzan por curar esta depresión, devolver las ganas de vivir, casi siempre tienen éxito si el entorno ayuda. Por el contrario, en un país con eutanasia,

en vez de esforzarse por eliminar la depresión se tiende a eliminar al deprimido "porque lo pide".

6. La eutanasia no es un derecho humano, no está recogido en ningún Convenio Americano ni Europeo de Derechos Humanos, por ejemplo. Según el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en el caso de Dianne Pretty en el año 2002, no existe el derecho a procurarse la muerte, ya sea de manos de un tercero o con asistencia de autoridades públicas. El derecho a la autonomía personal no es superior al deber de los Estados de amparar la vida de los individuos bajo su jurisdicción.

7. La eutanasia, como el suicidio, es contagiosa. Una vez una persona deprimida se suicida, otras personas deprimidas de su entorno pueden copiar su comportamiento con más facilidad. Esto es así en suicidios con o sin asistencia, lo cual incluye la eutanasia.

8. La eutanasia dificulta el trabajo de los terapeutas que trabajan con minusválidos, deprimidos, enfermos. Las personas que ayudan a otros a vivir con una grave minusvalía o en duras circunstancias ven su trabajo sabotado por la otra opción, la eutanasia, que legalizada aparece con atractiva insistencia como una salida fácil para el enfermo.

9. La eutanasia tenderá a eliminar a los más pobres y débiles. Como el aborto, la eutanasia tenderá a hacerse especialmente accesible y promocionada entre las clases económicamente más débiles, los grupos étnicos desfavorecidos, etc. Al desatenderse la oferta en cuidados paliativos, éstos serán un lujo sólo para gente con medios adquisitivos.

10. La eutanasia legal no impedirá las eutanasias ilegales, sino que las potenciará. Como en el caso del aborto, aprobar una ley que permite la eutanasia "con todos los controles que haga falta" no impedirá que se extienda el fraude de ley, los permisos escritos sin

examinar al paciente, la laxitud en la aplicación de la ley y el fraude de ley generalizado. El caso de Holanda demuestra que no hay control de los 2.000 casos denunciados, como ha señalado con indignación el Comité de Derechos Humanos de la ONU. Con todo, el mejor argumento contra la eutanasia siempre será el testimonio de miles de hombres y mujeres en circunstancias difícilísimas que, apoyándose mutuamente, con la ayuda de sus valores, su familia, amigos o profesionales demuestran día a día que la dignidad del hombre les lleva a vivir y enriquecer la vida de otros.

11. La eutanasia viola todas las leyes divinas desde el profeta Adan hasta Mohammad. La Tora, el Evangelio y el Corán están contra esta práctica monstruosa, facilista y superflua que limita la existencia humana al plano puramente material. La enfermedad y el dolor nos educan y prepara para el mundo espiritual.”

Desde un ámbito no religioso podemos destacar el documento aprobado en 2002 por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, con el título: “Declaración sobre la eutanasia”⁹⁷, cuyo objetivo, según señala el documento en su punto 1 es: “aportar un punto de vista experto en una cuestión compleja que se encuentra sometida a una viva discusión en España, al igual que en el resto de países desarrollados”.

En el texto se incluyen, entre otras, las siguientes consideraciones:

“El debate sobre una ley de eutanasia en España

7. Sobre los planteamientos éticos en torno a la eutanasia se puede argumentar, matizar y discrepar. Sin embargo, la SECPAL no desea

97. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Comité Ético. Declaración sobre la eutanasia [en línea]. [Aprobada por el Comité Directivo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos el 26-1-2002 y publicada el 24-4-2002]. [Consulta 9-11-2017]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/secpal2.html>

ofrecer un discurso único al respecto, ni siquiera aportar lo que pudiera ser una posición mayoritaria en este sentido. Lo que se desea ofrecer es una reflexión y un criterio, que entendemos bien fundamentado, ante el debate generado en torno a la legalización de la eutanasia.

8. La ética debe fundamentar el derecho, pero se trata de dos conceptos diferentes, que aunque tengan mucho en común no se identifican. La ética se interroga sobre el juicio moral de una determinada conducta, mientras que las leyes se ocupan de garantizar el respeto de los derechos de los componentes de la sociedad, en un clima de convivencia pacífica y de justicia. Desde el punto de vista ético respondemos ante nuestra conciencia y desde el punto de vista legal ante la autoridad competente, teniendo el Estado la posibilidad de intervenir según establezca la ley. Pero esta capacidad de intervención no actúa directamente a partir de un juicio moral, sino a partir de una valoración política.

Dicho en otras palabras, lo que puede ser aceptado o rechazado desde la ética, no tiene por qué ser regulado, de manera automática, sin evaluar previamente y con seriedad las consecuencias sociales de dicha ley.

9. Puede haber personas que acepten éticamente la eutanasia en determinadas circunstancias extremas y estén a la vez en contra de su legalización, por razones de carácter prudencial, en atención al previsible balance de consecuencias, por considerar -como veremos a continuación- que las repercusiones negativas de esa ley podrían tener más peso que las positivas.

Un riesgo para los más débiles

10. El establecimiento de una norma pública permisiva para la eutanasia podría suponer trasladar un mensaje social a los pacientes más graves e incapacitados, que se pueden ver coaccionados, aunque sea

silenciosa e indirectamente, a solicitar un final más rápido, al entender que suponen una carga inútil para sus familias y para la sociedad.

Tanto más fuerte sería esta presión cuanto más comprometidas fueran las circunstancias de la enfermedad, o la precariedad de la atención médica y familiar. De tal modo que los pacientes más débiles o en peores circunstancias serían los más presionados a solicitar la eutanasia. Paradójicamente, una ley que se habría defendido para promover la autonomía de las personas se convertiría en una sutil pero eficaz arma de coacción social.

Debilitamiento de la confianza del enfermo hacia el sistema sanitario

11. El desarrollo del modelo de organización sanitaria de nuestro país que ha alcanzado la universalización de la atención supone un avance social indiscutible. Sostener este modelo sobre principios éticos que respeten una buena práctica clínica ligada a la equidad y al reconocimiento de la autonomía de los ciudadanos, requiere el establecimiento de prioridades en la administración de unos recursos que siempre serán limitados. Todo esto exige un esfuerzo muy notable a los profesionales sanitarios, que no siempre pueden satisfacer las demandas de los pacientes. En este contexto, una ley de eutanasia podría generar desconfianza hacia los profesionales de la salud al entenderse que su aplicación no sería indiferente para la economía de una institución sanitaria.

Competencia profesional en cuidados paliativos y petición de eutanasia

12. Se han publicado estudios recientes muy rigurosos que muestran que la petición de eutanasia por parte de los enfermos disminuye al mejorar la formación de los profesionales en el tratamiento del dolor y en cuidados paliativos. Estos hallazgos son congruentes con las comunicaciones de las unidades especializadas en cuidados paliativos

de nuestro entorno donde el número de peticiones de eutanasia es muy bajo.

Todo ello permite aventurar la hipótesis de que una legislación permisiva con la eutanasia frenaría la implicación, tanto científica como asistencial, de algunos médicos y profesionales de la salud en la atención a unos enfermos sin posibilidad de curación que requieren una considerable dedicación de tiempo y recursos humanos.

13. Promover la legalización de la eutanasia en una sociedad donde todavía están insuficientemente implantados los cuidados paliativos, clínicas del dolor, la atención sociosanitaria, etc., parece una solución equivocada ante un problema -el de la correcta atención de los enfermos y sus familias- que está pendiente de resolver.

La pendiente resbaladiza

14. La teoría de la pendiente resbaladiza es un clásico argumento consecuencialista que se ha aplicado a la eutanasia para deducir que una vez legalizada en casos de solicitud voluntaria, el clima social conduce a los médicos y a los familiares a deslizarse hacia su aplicación en casos de enfermos inconscientes o incapaces que no han expresado su autorización. Se trata de un argumento que ha sido muy criticado por algunas aplicaciones poco rigurosas en el modo de elaborar los razonamientos previos a la conclusión. Sin embargo, en Holanda se ha comprobado su exacto cumplimiento puesto que ya hace años se reconocieron cifras importantes de casos de eutanasia no solicitada, cuando en un principio solo se defendía su aceptación en casos de solicitud expresa y reiterada, como un ejercicio de autonomía. El argumento de la pendiente resbaladiza ha sido esgrimido por autores que no tienen reparos éticos ante determinadas peticiones de eutanasia, pero consideran que su legalización llevaría en la práctica a la eutanasia no solicitada, que consideran inaceptable y con graves repercusiones sociales.

Conclusiones y recomendaciones

15. *Mediante esta Declaración sobre la eutanasia la SECPAL quiere ofrecer a la sociedad un conjunto de reflexiones éticas, una posición clara fundada en razones y una serie de recomendaciones prácticas. Todo ello elaborado a partir de la experiencia clínica y en el ejercicio de lo que en la SECPAL se ha entendido como una responsabilidad social.*

16. *La SECPAL ha considerado conveniente pronunciarse ante el debate sobre las propuestas para legalizar la eutanasia. Entendemos que no es preciso el consenso sobre la valoración ética de la eutanasia por poner serios reparos a una norma legal que la permita y para rechazarla por sus consecuencias. Consideramos, por tanto, que la legalización de la eutanasia en España no es oportuna, ni prioritaria en estos momentos.*

17. *Somos conscientes de que actualmente no es posible alcanzar un acuerdo social sobre la valoración ética de la eutanasia, pero sí podría haber consenso en torno a algunas recomendaciones y medidas normativas que promuevan y garanticen a todos los ciudadanos sin discriminación y en la práctica, el derecho a recibir los mejores cuidados al final de la vida. Para ello la SECPAL propone:*

a. Garantizar que en los programas de formación de los profesionales de la salud se incluyan contenidos de Cuidados Paliativos y de Bioética, como áreas de conocimiento obligatorias y evaluables.

b. Desarrollar programas de cuidados paliativos que integren la atención primaria con la hospitalaria en todo el territorio del Estado español.

c. Legislar un equivalente a la baja laboral para el familiar cuidador del enfermo en situación terminal.

d. Promover medidas fiscales y sociales que fomenten la atención domiciliaria del enfermo en situación terminal.

e. Impulsar la divulgación social de los cuidados paliativos y de la solidaridad con el que sufre, como seña de identidad de la calidad moral de una sociedad.

18. Ofrecemos estas propuestas a los máximos responsables de la gestión sanitaria, tanto en el ámbito Estatal como en el de las Comunidades Autónomas.”

8.5. Conclusiones

Como venimos señalando reiteradamente, **consideramos que 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 política o jurídica.** Y es por esta razón que esta Institución no considera oportuno posicionarse al respecto, avalando una u otra de las posturas en litigio.

Ello no obstante, 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 debates más importantes que debe afrontar nuestra sociedad próximamente.**

Y es precisamente por la importancia que conferimos a este asunto, por lo que hemos decidido incluir el presente capítulo dentro del Informe con un objetivo muy claro, **ofrecer información a la ciudadanía para que disponga de los conocimientos necesarios para ser protagonista del debate que se avecina.**

En este sentido, debemos decir que consideramos necesario y oportuno que se abra ya el debate social en torno a esta cuestión. La presentación de diversas propuestas legislativas sobre la materia, algunas ya debatidas y otras pendientes de deliberación en los correspondientes órganos legislativos, otorga aun mayor premura a esta petición. Y creemos que **en este debate debería asumir un protagonismo especial la ciudadanía** y no limitarse al ámbito interno de los Grupos Políticos.

A este respecto, aunque somos concedores de que por razones competenciales la materia debe ser regulada mediante normativa estatal aprobada en las Cortes Generales, consideramos que podría resultar conveniente que el pueblo andaluz pudiera manifestar su posicionamiento al respecto. Y para ello, estimamos que el procedimiento más correcto sería la **adopción por el Parlamento de Andalucía de una Resolución al respecto**, 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. CONCLUSIONES

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.

10. RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS

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 permitan **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 extreme 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 supedite 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.

11. ANEXO DOCUMENTAL

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 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? ¿Aprueba 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?

ANEXO 2. RELACIÓN DE PERSONAS QUE HAN COLABORADO

- *Aguilar González, Belén.* Alumna de 4º Grado de Enfermería de la Universidad de Málaga.
- *Alcántara Buendía, Antonio.* EGC de Baeza.
- *Alegre Herrera, José Salvador.* Coordinador UCP del Hospital San Lázaro de Sevilla.

- *Álvarez Hurtado, Fernando*. Médico Equipo de Soporte Domiciliario del Hospital Regional de Málaga.
- *Baena Rodríguez, Margarita*. Enfermera de Equipo Paliativos de Axarquía.
- *Balbuena Mora-Figueroa, Pilar*. Enfermera del equipo de soporte mixto del área del Hospital de Puerto Real.
- *Baz Montero, Servando Manuel*. Gerente del Hospital General de Riotinto (AGS Norte de Huelva).
- *Benítez Segovia, Ana*. Enfermera Gestora de Casos Comunitaria.
- *Bueno Mariscal, Claudio*. Jefe de Urgencias del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.
- *Calero Sánchez, M^a José*. Enfermera gestora de casos del área Sierra Arcos perteneciente al área hospitalaria de Jerez de la Frontera.
- *Capote Castillo, Juan Manuel*. Enfermero gestor de casos
- *Casado Mora, M^a Isabel*. Directora de la Estrategia de Cuidados de Andalucía.
- *Cía Ramos, Rafael*. Ex-Coordinador del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.
- *Cuevas Fdez-Gallego, Magdalena*. Enfermera Gestora de Casos Comunitaria.
- *Domínguez Vázquez, Juan Carlos*. Médico Costa del Sol. Asociación Española contra el Cáncer.
- *Enrino Lozano, Virginia*. Supervisora de Urgencias del Hospital Sierra de Segura.
- *Escalante Torres, Francisco*. Enfermero Gestor de Casos de Antequera.
- *Escudero Carretero, M^a José*. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- *Expósito Hernández, José*. Jefe de Servicio de Oncología del Hospital Virgen de las Nieves de Granada.
- *Fernández González, Victoria*. Enfermera gestora de casos del área del Hospital Puerta del Mar (Cádiz)
- *Fernández Romero, Rita Isabel*. Enfermera de Cuidados Paliativos de Antequera.

- *Fernández Sánchez, Nerea*. Residente EIR Familiar y Comunitaria Ávila.
- *Fernández Talaverón, Amparo*. Cuidadora.
- *Francisco López, Carmen*. Presidenta de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos.
- *Galán Vega, Raquel*. Trabajadora Social. Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA Andalucía.
- *Galiano Romero, José Domingo*. Enfermero de Soporte Hospitalario del Hospital Virgen de la Victoria de Málaga.
- *García González, María Auxiliadora*. Enfermera del Equipo de Cuidados Paliativos Ronda.
- *Gertrudis Díez, María Ángeles*. Subdirectora Médica del Hospital Regional de Málaga.
- *Gómez Cano, Soledad*. Enfermera ESCP del Hospital de San Juan de Dios de Úbeda.
- *Gómez García, Rafael*. Director Médico CUDECA.
- *Gómez Huelgas, Ricardo*. Director UGCI Medicina Interna del Hospital Regional y Virgen de la Victoria de Málaga.
- *Guardia Mancilla, Plácido*. Médico de Familia del Hospital San Cecilio de Granada.
- *Herrador Fuentes, Blanca*. Médico del EDCP del Hospital San Juan de Dios de Úbeda.
- *Hidalgo Pablos, Ángeles*. Cuidadora y Miembro de la Junta Directiva de Andex.
- *Hoz Adame, Ma Eugenia de la*. Médico del equipo de soporte mixto del área del Hospital de Puerto Real
- *Izaguirre Sánchez, Luisa*. EGC Linares C.
- *Jaén Castillo, Purificación*. Enfermera ESCP del Hospital San Agustín de Linares.
- *Jamal Reche, Ismael*. CUDECA.
- *Jiménez Gutiérrez, Francisco Manuel*. Enfermero de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Regional de Málaga.
- *Lama Herrera, Carmen Ma*. Subdirectora de Promoción, Participación

y Planes de Salud.

- *Llargo Muñoz, Antonio*. Coordinador Asistencial del Hospital Reina Sofía de Córdoba.
- *Maldonado Taillefer, José*. DCCU de Úbeda.
- *Márquez Gamero, María José*. Trabajadora Social. Confederación de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (CONFEAFA).
- *Márquez Padilla, Ana María*. Enfermera Gestora de Casos Hospitalaria.
- *Martín Roselló, Marisa*. Gerente de CUDECA Málaga.
- *Martínez Ortega, Juana de Dios*. Enfermera del ESCP del Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén.
- *Molina Mérida, Raquel*. Subdirectora Enfermería Hospital Regional de Málaga.
- *Molina Mérida, Olga*. Directora de Enfermería del Área de Gestión Sanitaria Este de Málaga-Axarquía.
- *Murillo Ruiz, Irene*. Psicóloga. Plataforma de Familias por los Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía.
- *Nieto Reinoso, Álvaro*. Director Gerente del Distrito Sanitario Sevilla Norte.
- *Ortega Armenteros, Ma Carmen*. Médico ESCP del Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén.
- *Ortega Morell, Antonio*. Médico de Cuidados Paliativos de Antequera.
- *Pantoja Palomino, Antonio*. Enfermero de DCCU del área sanitaria de Jerez de la Frontera y responsable de dicha unidad.
- *Pascual Lavería, Susana*. Médico de Soporte Hospitalario del Hospital Virgen de la Victoria.
- *Peñaranda García, Alejandra*. CUDECA.
- *Pérez Coronas, Juan Luis*. Enfermero gestor de casos del área hospitalaria de Jerez de la Frontera y previamente enfermero de cuidados paliativos del equipo de soporte domiciliario del área costa noroeste del área de Jerez de la Frontera.
- *Pérez Durillo, Francisco Tomas*. DCCU de Bailén.
- *Pérez de los Santos, Olga*. Enfermera gestora de casos.
- *Pozo Villa, Rafael*. Médico del Equipo de Paliativos de Axarquía.

- *Prieto Palomino, Miguel Ángel*. Director Médico del Hospital Regional de Málaga.
- *Reyes Ruiz, Juana María*. Enfermera gestora de casos del área hospitalaria de Jerez de la Frontera.
- *Rivas Jiménez, Víctor*. Médico de la unidad hospitalaria de cuidados paliativos del área de Jerez de la Frontera y Vocal por Cádiz de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos
- *Ródenas Iruela, Isabel*. Hospital San Rafael de Granada.
- *Rodríguez Blázquez, Manuel*. Director de la Zona Básica de Orcera.
- *Rodríguez Franco, Cristina*. Cuidadora.
- *Rosendo Vázquez, Carmen*. Psicóloga y Orientadora Laboral. Alcer Giralda.
- *Rubio Santiago, Esperanza*. Enfermera de cuidados paliativos del equipo de soporte domiciliario del área costa noroeste del área de Jerez de la Frontera.
- *Ruiz Sicilia, Leonor*. Coordinadora de la Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- *Rus Palacios, Macarena*. Pediatra del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.
- *Sánchez Mariscal, Dolores*. Médica Familia de Granada.
- *Sánchez Navarro, M^a Pilar*. Médica ESCP del Hospital San Agustín de Linares.
- *Sánchez Rodríguez, Elsa Delia*. Supervisora de Medicina Interna del Hospital Civil de Málaga.
- *Segura Fernández, Eduardo*. Médico del equipo de soporte domiciliario del área del Hospital Puerta del Mar (Cádiz)
- *Segura Schulz, Cristina*. Médica de Equipo Paliativos de Ronda.
- *Soto Peña, Olga*. Área de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad Pablo de Olavide.
- *Taboada, Ana Reyes*. Enfermera del Equipo de Soporte Domiciliario del Hospital Regional de Málaga.

Anexo 3. Encuesta del Defensor del Pueblo Andaluz

Tras cumplirse siete años de la aprobación por parte del Parlamento de Andalucía 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, el Defensor del Pueblo Andaluz inicia una investigación para comprobar el nivel de satisfacción de los derechos que esta Ley reconoce a las personas que se enfrentan a este momento vital.

El objetivo de esta investigación es elaborar y presentar al Parlamento de Andalucía un Informe Especial, evaluando el grado de cumplimiento de los preceptos de esta Ley, analizando la situación de las personas que padecen una enfermedad terminal y comprobando si se reconocen y respetan los derechos que según aquella determinan el concepto de muerte digna.

En el curso de esta investigación se solicitará información a las distintas administraciones competentes y se consultará con expertos y profesionales de diversos ámbitos que conocen en profundidad esta realidad y sus implicaciones. También se pedirá la colaboración de aquellas asociaciones que son fieles conocedoras de la situación de las personas que se encuentran en un estado avanzado de una enfermedad para la que no existen expectativas razonables de curación y presentan un pronóstico de vida limitado.

En este orden de cosas mostramos el máximo interés en conocer las experiencias de las personas que han vivido de cerca este tipo de situaciones y acceder a la valoración que realicen de la atención recibida desde los servicios sanitarios para cubrir las necesidades de todo tipo que se les hayan suscitado.

Para ello, esta Institución ha diseñado una sencilla encuesta que puede cumplimentarse por internet, pensada para que todo aquel que lo desee, y de manera totalmente anónima, pueda aportarnos su propia

experiencia y ofrecernos su opinión y sus valoraciones rellenando un breve cuestionario al que puede acceder en este enlace o a través de la página web del Defensor del Pueblo Andaluz.

La información aportada por los participantes en la encuesta, no solo nos ayudará a elaborar el Informe Especial y a fundamentar las propuestas de mejora que se eleven al Parlamento de Andalucía, sino que servirá además para ponerle rostro humano a la descripción de una realidad que es inherente al propio ciclo de la vida.

Gracias por su colaboración.

Preguntas:

- ¿En qué sistema sanitario ha sido atendido?

Sistema público Sistema privado

- ¿Dónde se ha desarrollado la asistencia?

En un centro hospitalario En el domicilio Otros (especificar)

- ¿Como valora la atención recibida?

En el aspecto de la atención profesional:

Buena Mala Regular

En el aspecto de la atención humana:

Buena Mala Regular

- ¿Cómo valora la información recibida durante el proceso?

Buena Mala Regular

Voluntades vitales anticipadas:

- ¿Conoce lo que son las voluntades vitales anticipadas?

Sí No

- ¿Había realizado una declaración de voluntades vitales anticipadas?

Sí No

- ¿Se han respetado adecuadamente las voluntades vitales anticipadas?

Sí No Parcialmente

Cuidados paliativos:

- ¿Sabe lo que son los cuidados paliativos?

Sí No Parcialmente

- ¿Se han ofrecido servicios de cuidados paliativos durante el proceso?

Sí No Parcialmente

- ¿Cómo valora la calidad de los cuidados paliativos prestados durante el proceso?

Buena Mala Regular

- Nos gustaría conocer con mas detalle su experiencia, ¿quiere relatarla?

Anexo 4. Informe remitido por la Consejería de Salud

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

PUNTOS 1 Y 2. UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS Y EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS.

A. RECURSOS AVANZADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA ANDALUZA

RESUMEN DE RECURSOS AVANZADOS EXISTENTES

	UCP	ESCPD	ESCPM	Total
ALMERJA	1	2	2	5
CÁDIZ	3	6	2	11
CORDOBA	1	3	2	6
GRANADA	2	2	2	6
HUELVA	1	3	1	5
JAEN	1	1	2	4
MALAGA	3	10	4	17
SEVILLA	2	9	2	14
Total	14	36	17	68

En el año 2008, año de inicio del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, el número de recursos avanzados era de 50.

PROVINCIA	UCP	ESCPD	ESCPM	ESCP QUÉCEA	ESCP Domicilio	TOTALES
Almería	H. Torredonjimeno	H. Níjar - ONDA	H. Epilepsia Torredonjimeno			4
Cádiz	H. Puerto Real H. San Pedro H. Puerto Real	H. Puerto Real	CADIZ Sancti Spiritus		3	7
Córdoba		H. P. Santa Catalina de los Doctores, Belén de los Doctores	Córdoba capital, St. Catalina		1	3
Granada	H. San Juan de Dios H. Sagrera	H. Sagrera	H. J. Cardén de los Reyes H. Virgen de las Mercedes		3	6
Huelva	H. S. Juan de Dios		Huelva, San Juan de Dios			2
Jáen	C. H. J. López	S. P. Cruz, Alameda, S. Agustín, S. Juanes	C. H. J. López			4
Málaga	H. P. Cruz y San Agustín de Málaga	H. San Agustín de Málaga H. Sagrera de Málaga	H. San Agustín de Málaga	H. San Agustín de Málaga	H. P. Cruz y San Agustín de Málaga	11
Sevilla	H. J. Cardén de los Reyes H. P. Cruz y San Agustín de Sevilla H. Sagrera de Sevilla	H. Sagrera de Sevilla H. Sagrera de Sevilla			4	7
TOTALES	14	36	17	3	4	50

fuente: informe de 2008

Desde entonces hasta la actualidad se han creado 18 recursos nuevos. Además:

- Se han asumido como propios los 12 recursos conveniados con la AECC (equipos de soporte de CP a domicilio), quedando sólo un recurso que depende de ella y una Fundación en el Hospital Costa del Sol.
- De las unidades de San Juan de Dios persisten hasta este momento las de Sevilla, Córdoba y Granada.
- Con CUDECA por encomienda de gestión del Hospital Costa del Sol se tienen 3 equipos de soporte a domicilio (aunque CUDECA tiene puestos

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

5 equipos para la atención de la población correspondiente) y la Unidad de Cuidados Paliativos.

Los HARES no tienen equipos de soporte ni equipos de soporte a domicilio que son cubiertos por los equipos o unidades del SAS más próximos a su Área de influencia. Si existe un acuerdo con los Hospitales de alta resolución de facilitar las actuaciones puntuales que haya que realizar en su centro demandadas desde atención primaria en el ámbito de los cuidados paliativos (paracentesis, transfusiones, hospitalización de corta duración para estabilización.....)

Se describen a continuación los recursos existentes por provincias de la Comunidad Autónoma Andaluza.

A.1 ALMERIA

1 UCP, 2ESCPD, 2ESCPM: Recursos avanzados de CP: 5

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS (1)

1. UCP HOSPITAL TORRECÁRDENAS (H. CRUZ ROJA).

- Ubicación: Almería. (Hospital Cruz Roja). Carretera de Ronda, 196
- Servicio o UGC a la que pertenece: Medicina Integral
- Área territorial de cobertura: Distrito sanitario de Almería
- Dependencia: SAS
- Horario de atención: 24 horas
- Nº de profesionales que la integran: 20
- Régimen de dedicación de los mismos:
 - 2 médicos dedicación 100%. 12 enfermeras dedicación 100%. 4 psicólogos dedicación 50%. 2 trabajadores sociales dedicación 50%. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadora social
- Especialidad: los dos médicos geriatras
- Formación específica en cuidados paliativos que posee: 6 profesionales con formación avanzada y el resto con formación básica. Ningún profesional acreditado.
- Resto profesionales, auxiliares de clínica, fisioterapeuta, celadores, enfermera gestora de casos...compartidos con otros servicios del Hospital.
- Cuentan con apoyo equipo atención psicosocial (CAIXA) con psicólogos y trabajadora social.
- Número de camas: 10; todas en habitaciones Individuales

EQUIPOS DE SOPORTE DOMICILIARIOS. ALMERIA (2)

1. ESCPD DISTRITO DE AP DE PONIENTE. ALMERIA

- Número de equipos: 1
- Hospital o Distrito al que están asignados: Distrito de Atención Primaria de Poniente
- Ubicación: La Envía golf. Vicar

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- d. Nombre de la UGC: Distrito de Poniente
- e. Área territorial de cobertura: Población de Poniente. Almería
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden: 1 médico y 1 enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: ambos dedicados al 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Médico con formación avanzada y acreditado en CP por la ACSA.

2. ESCPD HOSPITAL TORRECÁRDENAS. ALMERIA

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: Hospital de Torrecárdenas
- c. Ubicación: Hospital de Torrecárdenas. Carretera de Ronda s/n
- d. Nombre de la UGC: Medicina Integral
- e. Área territorial de cobertura: Distrito Almería
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 3
- i. Perfiles profesionales a los que responden. 1 médico, 1 enfermera, 1 psicólogo
- j. Régimen de dedicación de los mismos: Médico 100%; Enfermera 100%; Psicólogo: 50% (compartido con la UCP)
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Médico y enfermera con formación avanzada en CP y acreditados por la ACSA.
- l. Tiene apoyo del equipo psicosocial de la Caixa

EQUIPOS DE SOPORTE MIXTO ALMERIA (2)**1. ESCPM AGS NORTE DE ALMERIA**

- a. Número de equipos: 2
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: AGS Norte de Almería
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna y especialidades
- d. Ubicación: Avenida Ana Parra s/n. Hospital Huerca Overa
- e. Área territorial de cobertura. AGS Norte de Almería
- f. Organización a la que pertenecen: SAS.
- g. Horario de atención: de 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 4
- i. Perfiles profesionales a los que responden: 2 Médicos y 2 enfermeras
- j. Régimen de dedicación de los mismos: Médicos y enfermeras al 100%.
- k. Formación específica en cuidados paliativos: Los 4 profesionales con formación avanzada

A.2 CÁDIZ.

3UCP, 6 ESCPD, 2ESCPM: Recursos Avanzados de CP: 11

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS (3)**1. UCP AGS CAMPO DE GIBRALTAR**

- a. Ubicación: Algeciras. Paseo de la Conferencia, 38.

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- b. Servicio o UGC a la que pertenece: Unidad de Gestión Clínica Oncología, Radioterapia y Cuidados paliativos
- c. Área territorial de cobertura: Área de gestión sanitaria Campo de Gibraltar
- d. Dependencia: SAS
- e. Horario de atención: 24 horas
- f. Nº de profesionales que la integran: 33;
- g. Régimen de dedicación de los mismos. 3 médicos con dedicación exclusiva y de los 30 enfermeros, dos con dedicación al 100% y 28 compartidos con otros servicios en la planta (Oncología, Hematología.)
- h. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad: médicos y enfermeros
- i. Especialidad médicos: médicos de familia
- j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: Formación de los médicos avanzada: 3; acreditados: 3, 2 enfermeras con formación avanzada
- k. Resto profesionales, psicólogo, auxiliares de clínica, trabajadora social, celadores, enfermera gestora de casos...compartidos con otros servicios del Hospital
- l. Número de camas: 12; 4 habitaciones individuales 8 dobles

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): El 100% del equipo supera las horas de formación específica definidas por esta Sociedad (los profesionales que se dedican al 100% a CP). El resto (enfermeras compartidas, no tienen formación avanzada).

2. UCP AGS CÁDIZ-JEREZ

- a. Ubicación: Hospital de Jerez. Carretera de circunvalación s/n. Jerez (Cádiz)
- b. Servicio o UGC a la que pertenece: UGC Oncología médica. Cuidados Paliativos
- c. Área territorial de cobertura: Jerez
- d. Dependencia: SAS
- e. Horario de atención: 24 h
- f. Nº de profesionales que la integran; 18:
- g. Régimen de dedicación de los mismos. 2 médicos con dedicación al 100% 14 enfermeros compartidos con otros Servicios en la Planta de hospitalización. 1 psicólogo al 100%; 1 Trabajadora Social al 50%
- h. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad: médicos, enfermeros, psicólogo y trabajadora social
- i. Especialidad Médicos: Medicina Interna y Oncología.
- j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: 10 profesionales con formación avanzada y 6 acreditados por la ACSA
- k. Otros profesionales:, auxiliares de clínica, celadores, enfermera gestora de casos...compartidos con otros servicios del Hospital.
- l. Cuenta con equipo de atención psicosocial (CAIXA) con psicólogo y trabajadora social
- m. Cuentan con el apoyo de un equipo de atención psicosocial

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- n. Número de camas: 10 individuales. Cuando sobrepasan los ingresos de CP ese número, ingresan en habitaciones dobles del Servicio de Oncología

3. UCP H. PUERTA DEL MAR. CÁDIZ

- a. Ubicación: Ana de Viya, 21. Hospital Puerta del Mar. Cádiz
 b. Servicio o UGC a la que pertenece: UGC Medicina Interna
 c. Área territorial de cobertura: Cádiz y San Fernando
 d. Organismo del que dependen: SAS
 e. Horario de atención: 24 h
 f. Nº de profesionales que la integran: 19
 a. Régimen de dedicación de los mismos: 2 médicos con dedicación al 100%, 1 al 50%, psicólogo al 100%, 14 enfermeras al 100% Trabajadora social al 50%
 b. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médicos, enfermeras, psicólogo y trabajador social
 g. Especialidad Médico: los tres médicos especialistas en Medicina Interna
 h. Formación específica en cuidados paliativos que posee: Los tres médicos formación avanzada. Enfermeros formación básica o no reúnen criterios de formación avanzada.
 i. Otros profesionales, Auxiliares de clínica, celadores, compartidos con el hospital, fisioterapeuta, nutricionista.....
 j. Cuentan con el apoyo de un equipo de atención psicosocial de la Caixa con 2 psicólogos y trabajadora social.
 k. Número de camas: 14; Todas en habitaciones individuales

EQUIPOS DE SOPORTE DOMICILIARIO DE CP. CADIZ (6)**1. ESCPD HOSPITAL PUERTA DEL MAR. CADIZ.**

- a. Número de equipos: 1
 b. Hospital o Distrito al que están asignados: Hospital Puerta del Mar. Cádiz
 c. Nombre de la UGC: Medicina Interna
 d. Ubicación: Hospital Puerta del Mar
 e. Área territorial de cobertura: Cádiz-San Fernando
 f. Organización a la que pertenecen: SAS
 g. Horario de atención: 8 a 15 horas
 h. Número de profesionales que lo integran: 3
 i. Perfiles profesionales a los que responden: Médico, enfermera y psicólogo
 j. Régimen de dedicación de los mismos: Médico y enfermera 100%. Psicólogo 50%, compartido con la UCP
 k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: No poseen formación avanzada

2. ESCPD AGS CAMPO DE GIBRALTAR

- a. Número de equipos: 2
 b. Hospital o Distrito al que están asignados: Hospital Punta de Europa. Algeciras

- c. Nombre de la UGC: Unidad de gestión clínica de Oncología
- d. Ubicación: Carretera de Getares s/n. Algeciras
- e. Área territorial de cobertura: Campo de Gibraltar
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 4 profesionales
- i. Perfiles profesionales a los que responden. 2 médicos y 2 enfermeros
- j. Régimen de dedicación de los mismos: Dedicación de médicos y enfermero al 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: 2 médicos y un enfermero con formación avanzada en CP. Un médico y los dos enfermeros acreditados en Equipos avanzados de CP por la ACSA

3. ESCPD AGS NORTE DE CADIZ.

- a. Número de equipos: 3
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: Hospital de Jerez
- c. Nombre de la UGC: UGC de Oncología y Cuidados Paliativos
- d. Ubicación: Hospital de Jerez, carretera de circunvalación s/n
- e. Área territorial de cobertura: AGS Norte de Cádiz. Jerez, Sierra de Cádiz y Costa
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 3
- h. Número de profesionales que lo integran: 6 profesionales
- i. Perfiles profesionales a los que responden: 3 médicos y 3 enfermeros
- j. Régimen de dedicación de los mismos: Médicos y enfermeros al 100% de dedicación
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen Dos médicos con formación avanzada y uno acreditado. Dos enfermeros con formación avanzada y uno acreditado.

EQUIPOS DESOORTE DE CP MIXTOS. CADIZ (2)

1. ESCPM HOSPITAL PUERTO REAL

- a. Número de equipos: 2
- b. Hospital o Distrito al que están asignados. Hospital Universitario de Puerto Real
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna y Cuidados Paliativos
- d. Ubicación: Hospital Universitario de Puerto Real. Puerto Real (Cádiz)
- e. Área territorial de cobertura. Área Hospital Puerto Real
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 5
- i. Perfiles profesionales a los que responden. Médicos, enfermeras, psicólogo, trabajadora social
- j. Régimen de dedicación de los mismos: médicos y enfermeras 100%, psicólogo 50%.
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen. Un médico y una enfermera con formación avanzada.

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

A.3 CORDOBA:

1 UCP; 3 ESCPD 2ESCPM: Recursos avanzados de CP: 6

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS (1)**1. UCP. HOSPITAL REINA SOFIA-HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS. CÓRDOBA**

- a. Ubicación: Avenida del Brillante 106, Córdoba
- b. Servicio o UGC a la que pertenece: UGC intercentros de Cuidados Paliativos
- c. Área territorial de cobertura: Córdoba
- d. Organismo del que dependen: SAS
- e. Horario de atención: 24 horas
- f. Nº de profesionales que la integran: 6,
- g. Régimen de dedicación de los mismos. Médico (100%), 3 enfermeros (100%), psicólogo 50%, Trabajadora social 50%
- h. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médicos, enfermeros, psicólogo, trabajadora social
- i. Especialidad Médicos. internista
- j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: Médico master en bioética, médicos y enfermeros con formación básica en cuidados paliativos,
- k. Camas 4 individuales.
- l. Tiene equipo de apoyo

Se van a ampliar las camas de la unidad ubicándose en el Hospital Universitario Reina Sofía (antes San Juan de Dios), en este año y posiblemente antes del verano

EQUIPOS DE SOPORTE DE CP DOMICILIARIOS CORDOBA (3)**1. ESCPD CORDOBA. HOSPITAL REINA SOFIA**

- a. Número de equipos: 3
- b. Hospital o Distrito al que están asignados.
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna Intercentros
- d. Ubicación:
- e. Área territorial de cobertura: Provincia de Córdoba, Área Norte, Área Centro y Área Sur
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: De 8 a 15
- h. Número de profesionales que lo integran: 11
- i. Perfiles profesionales a los que responden. 4 médicos, 3 enfermeras, 1 psicólogo, 1 trabajadora social.
- j. Régimen de dedicación de los mismos: Médicos y enfermeras al 100%, psicólogos al 100%. Trabajador social 100.
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen. 3 médicos con formación avanzada, 2 enfermeros con formación avanzada.

EQUIPOS DE SOPORTE DE CP MIXTOS CORDOBA (2)

- 1. ESCPM. CORDOBA. HOSPITAL INFANTA MARGARITA DE CABRA**
 - a. Número de equipos: 1
 - b. Hospital o Distrito al que están asignados: UGC de Cuidados Paliativos independiente
 - c. Nombre de la UGC: Intercentros de Cuidados Paliativos
 - d. Ubicación: Avda de Gongora s/n. Hospital Infanta Margarita. Cabra
 - e. Área territorial de cobertura: Provincia de Córdoba. ÁREA SUR DE CORDOBA
 - f. Organización a la que pertenecen: SAS
 - g. Horario de atención: 8 a 15
 - h. Número de profesionales que lo integran: 1 médico y 1 enfermera, 1 psicólogo
 - i. Perfiles profesionales a los que responden: Médico, enfermera, psicólogo
 - j. Régimen de dedicación de los mismos: médico y enfermera al 100%, psicólogo al 50%
 - k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Un médico y una enfermera con formación avanzada en cuidados paliativos

- 2. ESCPM CORDOBA. HOSPITAL VALLE DE LOS PEDROCHES**
 - a. Número de equipos: 1
 - b. Hospital o Distrito al que están asignados: UGC de Cuidados Paliativos independiente
 - c. Nombre de la UGC: Intercentros de Cuidados Paliativos
 - d. Ubicación: C/ Juan del Rey Calero. Hospital Valle de los Pedroches. Pozoblanco
 - e. Área territorial de cobertura: Provincia de Córdoba. Área Norte de Córdoba.
 - f. Organización a la que pertenecen: SAS
 - g. Horario de atención: 8 a 15
 - h. Número de profesionales que lo integran: 1 médico y 1 enfermera, psicólogo
 - i. Perfiles profesionales a los que responden: Médico, enfermera, psicólogo
 - j. Régimen de dedicación de los mismos: médico y enfermera al 100%, psicólogo al 100%
 - k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Un médico y una enfermera con formación avanzada.

A.4 GRANADA

2 UCP; 2ESCPD; 2ESCPM; Recursos avanzados de CP: 6

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS (2)

- 1. UCP HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES. GRANADA**
 - a. Ubicación: Granada. Avenida de las Fuerzas Armadas nº 2

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- b. Servicio o UGC a la que pertenece: Servicio de Anestesia y Reanimación. Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos
- c. Área territorial de cobertura: Granada
- d. Organismo del que dependen: SAS
- e. Horario de atención: 24h
- f. Nº de profesionales que la integran: 7 ;
- g. Régimen de dedicación de los mismos: 1 Médico a tiempo total, 1 enfermeros a tiempo total, 3 compartidos. 1 psicólogos al 50%, 1 trabajadora social al 50%.
- h. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médicos y enfermeros, psicólogo, trabajadora social
- i. Especialidad Médico: Médico de familia
- j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: El médico al 100% posee formación avanzada en Cuidados Paliativos y enfermera con formación avanzada
- k. Otros profesionales, compartidos con el Hospital.
- l. Existe una guardia telefónica localizada en la que intervienen 4 médicos en conexión con atención primaria de 24 horas

2. UCP HOSPITAL SAN CECILIO

- a. Ubicación: Granada. Avenida DEL DR OLORIZ Nº 12. H. SAN CECILIO
- b. Servicio o UGC a la que pertenece: MEDICINA INTERNA
- c. Área territorial de cobertura: Granada
- d. Organismo del que dependen: SAS
- e. Horario de atención: 24h
- f. Nº de profesionales que la integran: 9) 1médicos, 6 enfermeras, 1 psicólogos, 1 trabajador social
- g. Régimen de dedicación de los mismos: 1 Médico a tiempo total, 6 enfermeros COMPARTIDAS. UN psicólogos al 100%, una trabajadora social al 50%.
- h. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médicos y enfermeros, psicólogo, trabajadora social
- i. Especialidad Médicos: MEDICINA INTERNA
- j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: FORMACION BASICA EN CUIDADOS PALIATIVOS.
- k. Otros profesionales, compartidos con el Hospital
- l. Cuentan con el apoyo de un equipo de atención psicosocial de la Caixa con dos psicólogos y una trabajadora social.
- m. Número de camas: 10 camas; TODAS INDIVIDUALES

EQUIPOS DE SOPORTE DE CP DOMICILIARIOS (2)**1. ESCPD. GRANADA HOSPITAL SAN CECILIO**

- a. Número de equipos: 2
- b. Hospital o Distrito al que están asignados.
- c. Nombre de la UGC: Unidad de gestión bloque quirúrgico.
- d. Ubicación. Avda. Dr. Oloriz, 12. Granada. G. San Cecilio
- e. Área territorial de cobertura: Granada, zona sur

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15
- h. Número de profesionales que lo integran: 4
- i. Perfiles profesionales a los que responden: Médicos y enfermeras
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Un médico y una enfermera con formación avanzada en cuidados paliativos. Resto con formación básica

EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS MIXTOS GRANADA (2)

1. ESCPM AGS SUR DE GRANADA. HOSPITAL DE MOTRIL

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: Hospital de Motril
- c. Nombre de la UGC: Cuidados intensivos y urgencias
- d. Ubicación: Avenida Enrique Martín Cuevas. Motril s/n. Hospital de Motril
- e. Área territorial de cobertura: Área de gestión Sur de Granada
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden. Un médico y una enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100% dedicación
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen 1 médico con formación avanzada.

2. ESCPM. Granada Nordeste. HOSPITAL DE BAZA

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados.
- c. Nombre de la UGC: Dispositivo área de apoyo Granada Nordeste;
- d. Ubicación: C/ San Miguel O, Guadix
- e. Área territorial de cobertura: Área de Gestión Sanitaria Granada Nordeste. Zona básica de Salud Pozo Alcón
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: de 8 a 15
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden. Médico y enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Un médico con formación avanzada

A.5 HUELVA

1 UCP; 3 ESCPCD; 1ESCPM. Recursos avanzados de cuidados paliativos: 5

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS (1)

1. UCP. HOSPITAL HUELVA (H. VAZQUEZ DIAZ)

- a. Ubicación: Hospital Vázquez Díaz. Ronda Norte s/n. Huelva
- b. Servicio o UGC a la que pertenece: UGC Medicina Interna, Reumatología y Cuidados Paliativos.

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- c. Área territorial de cobertura: Huelva
- d. Organismo del que dependen: SAS
- e. Horario de atención: 24 horas
- f. Nº de profesionales que la integran: 11;
- g. Régimen de dedicación de los mismos: 1 médico (100%) 9 enfermeras (100%), 1 trabajador social (50%)
- h. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médicos y enfermeras, trabajador social
- i. Especialidad Médicos: Medicina Interna
- j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: 9 profesionales con Formación avanzada en CP y 2 acreditados en CP por la ACSA
- k. Otros profesionales, psicólogo, auxiliares de clínica, trabajadora social, celadores, enfermera gestora de casos...compartidos con otros servicios del Hospital.
- l. Número de camas: 19. Todas en habitaciones individuales.

EQUIPOS DE SOPORTE DE CP DOMICILIARIOS HUELVA (3)**1. ESCPD HOSPITAL JUAN RAMON JIMENEZ-VAZQUEZ DIAZ. HUELVA**

- a. Número de equipos: 3
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: Hospital Juan Ramón Jiménez-Hospital Vázquez Díaz
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna
- d. Ubicación: Ronda Norte s/n. Huelva
- e. Área territorial de cobertura. La correspondiente al Complejo Hospitalario de Huelva: Huelva ciudad, Campiña y Costa
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 6 profesionales
- i. Perfiles profesionales a los que responden. 3 médicos y 3 enfermeros
- j. Régimen de dedicación de los mismos. 100% de dedicación de médicos y enfermeros
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: 3 médicos con formación avanzada y acreditados en Cuidados Paliativos por la ACSA. 3 enfermeros con formación avanzada y acreditados en Cuidados Paliativos por la ACSA.

EQUIPO DE SOPORTE DE CP MIXTOS. HUELVA (1)**1. ESCPM AGS Norte de Huelva. HOSPITAL RIOTINTO. HUELVA**

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados:
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna y Cuidados Paliativos
- d. Ubicación: La Esquila, nº 5
- e. Área territorial de cobertura: Área Norte de Huelva. Hospital de Riotinto
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden. Médico y enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Un profesional con formación avanzada en Cuidados Paliativos. El segundo con formación básica

A.6 JAEN

1 UCP; 1 ESCPD; 2 ESCPM, 4 recursos avanzados de CP

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS (1)

1. UCP H. JAÉN (HOSPITAL DR.SAGAZ):

- a. Ubicación: Hospital Dr. Sagaz. Monte el Neveral s/n. Jaén.
- b. Servicio o UGC a la que pertenece: UGC de Medicina Interna
- c. Área territorial de cobertura: Jaén
- d. Organismo del que dependen: SAS
- e. Horario de atención: 24 horas
- f. Nº de profesionales que la integran: 9
- g. Régimen de dedicación de los mismos. 1 médicos (100%),6 enfermeros con dedicación parcial compartida, 1 psicólogo al 50%, 1 trabajadora social 50% (SECPAL)
- h. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médicos y enfermeros, psicólogo
- i. Especialidad Médicos: Geriatra
- j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: 3 profesionales con formación avanzada y 3 acreditados por la ACSA.
- k. Otros profesionales, compartidos con el hospital, celadores, capellán, fisioterapeuta, nutricionista....)
- l. Número de camas: 10; todas en habitaciones individuales.

EQUIPOS DE SOPORTE DE CP DOMICILIARIOS JAEN

1. ESCPD. HOSPITAL DE JAEN.

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados.
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna
- d. Ubicación: Monte el Neveral s/n. Hospital de Jaén
- e. Área territorial de cobertura: Jaén. Jaén Sur
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden: Un médico y una enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Un profesional con formación avanzada, el otro con formación básica.

2. EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS MIXTOS HOSPITAL SAN AGUSTIN DE LINARES Y SAN JUAN DE LA CRUZ DE UBEDA

- a. Número de equipos: 2
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: Hospital San Agustín de Linares y San Juan de la Cruz de Úbeda
- c. Nombre de la UGC: Medicina interna área Jaén Norte

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- d. Ubicación: H. San Agustín, Avenida de San Cristóbal s/n, Linares. H. San Juan de la Cruz, Carretera de Linares Km 1. Úbeda
- e. Área territorial de cobertura: Hospital Universitario San Agustín de Linares y Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: Dos médicos y dos enfermeras (dos equipos básicos)
- i. Perfiles profesionales a los que responden: médico y enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Todos los profesionales con formación avanzada y dos acreditados por la ACSA.

A.7 MÁLAGA:

3 UCP; 10 ESCPD; 4ESCPM. Recursos avanzados de cuidados paliativos: 17

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS (2)**1. UCP HOSPITAL REGIONAL Y VIRGEN DE LA VICTORIA. MÁLAGA**

- a. Ubicación: Plaza del Hospital Civil s/n. Málaga
- b. Servicio o UGC a la que pertenece: UGC Medicina Interna intercentros
- c. Área territorial de cobertura: Sectorización Málaga capital, según encomienda consejería 2015-2017
- d. Organismo del que dependen: SAS
- e. Horario de atención: 24 horas
- f. Nº de profesionales que la integran: 15
- g. Régimen de dedicación de los mismos. 2 médicos con dedicación al 100%, 11 enfermeras (9 con dedicación al 100%, un psicólogo con dedicación al 100%, 2 trabajadores sociales con dedicación al 50%)
- h. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso: Médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadora social
- i. Especialidad Médicos: Medicina Interna
- j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: 1 formación avanzada, 1 acreditado por la ACSA, enfermeras 50% formación avanzada
- k. Otros profesionales administrativos, nutricionista, fisioterapeuta, auxiliares de enfermería, celador compartidos con otros servicios del hospital.
- l. Número de camas: 12; 4 en habitaciones individuales.
- m. Tiene apoyo de equipo psicosocial de la Caixa

2. UCP HOSPITAL COSTA DEL SOL. CUDECA. MÁLAGA

- a. Ubicación: Avenida del Cosmos s/n Benalmádena.
- b. Servicio o UGC a la que pertenece: Fundación CUDECA. Centro de Cuidados Paliativos. Encomienda del Hospital Costa del Sol
- c. Área territorial de cobertura: Distrito sanitario Costa del Sol
- d. Organismo del que dependen: Fundación CUDECA. Encomienda de gestión con el Hospital Costa del Sol
- e. Horario de atención: 24 h

- f. Nº de profesionales que la integran: 17; 2 médicos y 6 enfermeros. 1 psicólogos, 1 administrativos, 1 fisioterapeuta, 6 auxiliares de enfermería
- g. Régimen de dedicación de los mismos: Médicos y enfermeros y psicólogo al 100%; un auxiliar de enfermería al 66%, un fisioterapeuta al 33%
- h. Especialidad médicos: Medicina familiar y Comunitaria
- i. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, otros
- j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: 6 profesionales con formación avanzada. Resto con formación básica
- k. Otros profesionales: fisioterapeuta, celadores...
- l. Número de camas: 9. Todas individuales.
- m. Tienen apoyo del equipo de atención psicosocial de la Caixa con psicólogo y trabajadora social

EQUIPOS DE SOPORTE DE CP DOMICILIARIOS (10)

1. ESCPD HOSPITAL REGIONAL Y VIRGEN DE LA VICTORIA. MÁLAGA

- a. Número de equipos: 4
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: Málaga capital
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna intercentros
- d. Ubicación: Plaza del Hospital Civil s/n. MÁLAGA.
- e. Área territorial de cobertura; Sectorización de CS Málaga capital, según encomienda 2015-2017
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15
- h. Número de profesionales que lo integran: 9
- i. Perfiles profesionales a los que responden: 5 médicos y 4 enfermeros
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100% dedicación de médicos y enfermeros
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Un médico con formación avanzada. 1 enfermeros con formación avanzada y 2 acreditados en CP por la ACSA.

2. ESCPD HOSPITAL COSTA DEL SOL-CUDECA

- a. Número de equipos: 5
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: Distrito Sanitario Málaga-Guadalhorce y hospital Costa del Sol
- c. Nombre de la UGC: Fundación CUDECA. Encomienda de gestión con Hospital Costa del Sol
- d. Ubicación: Avenida del Cosmos s/n. Arroyo de la Miel. Benalmádena. Fundación CUDECA
- e. Área territorial de cobertura. Distritos Sanitarios Costa del Sol, Málaga-Guadalhorce, parte correspondiente Málaga capital en encomienda de gestión 2015-2017.
- f. Organización a la que pertenecen: Fundación CUDECA, con encomienda de gestión del Hospital Costa del Sol

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- g. Horario de atención: 8 a 19,30 de Lunes a Viernes y cobertura telefónica de Lunes a domingos de 8 a 19,30
- h. Número de profesionales que lo integran: 15
- i. Perfiles profesionales a los que responden. Médicos, enfermeros, psicólogos, Trabajadora social.
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 6 médicos al 100% y uno al 50% 6 enfermeros al 100% y uno al 33%, dos psicólogos al 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Formación avanzada en cuidados paliativos 90% nivel Master

3. ESCPD Hospital COSTA DEL SOL-AECC

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: Hospital Costa del Sol-AECC
- c. Nombre de la UGC: Asociación Española contra el cáncer
- d. Ubicación: Avenida Severo Ochoa, 35. Marbella
- e. Área territorial de cobertura: Marbella
- f. Organización a la que pertenecen: Asociación española contra el cáncer
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden. Médico y enfermera.
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Médico y enfermera con formación avanzada formación avanzada

EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS MIXTOS (4)**1. ESCPM. AGS E DE MALAGA AXARQUIA.**

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados
- c. Nombre de la UGC: UGC de Vigilancia, Prevención y Promoción de la Salud
- d. Ubicación: Hospital Comarcal Axarquía. Avda del Sol, 43. Torre del Mar
- e. Área territorial de cobertura: Área sanitaria Axarquía
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden. Médico y enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen. Formación avanzada médico. Enfermera acreditada.

2. ESCPM AGS Norte DE MALAGA. HOSPITAL ANTEQUERA

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: Hospital de Antequera
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna
- d. Ubicación:
- e. Área territorial de cobertura: Área sanitaria Norte de Málaga
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 2

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- i. Perfiles profesionales a los que responden, Médico y enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Formación avanzada

3. ESCPM AGS SERRANIA DE MALAGA

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados.
- c. Nombre de la UGC: Unidad de gestión clínica de Medicina Interna
- d. Ubicación: Carretera el Burgo s/n. Hospital de Ronda
- e. Área territorial de cobertura: Serranía de Ronda. Parte Serranía de Cádiz
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden: Médico y enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Formación avanzada ambos

4. ESCPM AGS HOSPITAL REGIONAL Y VIRGEN VICTORIA

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados.
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna Intercentros
- d. Ubicación: Plaza del Hospital Civil s/n
- e. Área territorial de cobertura: Sectorización de Málaga capital según encomienda.
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden.: Médico y enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen. Un médico u y una enfermera con formación avanzada en cuidados paliativos
- l. Realmente es un equipo de soporte hospitalario exclusivamente, ya que no sale a domicilio.

A.8 SEVILLA

3 UCP; 9 ESCPD; 2ESCPM, 14 recursos avanzados de cuidados paliativos

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS (3)

1. UCP. HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCIO

- a. Ubicación: Sevilla. Avenida Manuel Siurot s/n
- b. Servicio o UGC a la que pertenece: Unidad de Continuidad Asistencial Medicina Integral (UCAMI)
- c. Área territorial de cobertura: Área Hospital Virgen del Rocio
- d. Organismo del que dependen: SAS
- e. Horario de atención: 24 horas

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- f. Nº de profesionales que la integran: 15;
 - g. Régimen de dedicación de los mismos. 2 médicos, 11 enfermeros, 1 psicólogo y a trabajadora social con dedicación al 100%
 - h. Especialidad Médicos: Medicina Interna
 - i. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médicos, enfermeras, psicólogo y trabajadora social
 - j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: Formación avanzada 3; Médicos formación avanzada. Enfermeros 1 con formación avanzada y el resto básica
 - k. Otros profesionales; fisioterapeuta, nutricionista, capellán... compartidos con el resto del hospital
 - l. Número de camas: 16; todas en habitaciones individuales
- 2. UCP HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN MACARENA- HOSPITAL DE SAN LAZARO**
- a. Ubicación: Avenida Dr. Fedriani, 56. Sevilla
 - b. Servicio o UGC a la que pertenece: UGC Medicina Interna
 - c. Área territorial de cobertura: Área Hospitalaria Virgen Macarena
 - d. Organismo del que dependen: SAS
 - e. Horario de atención: 24 h
 - f. Nº de profesionales que la integran. 16
 - g. Régimen de dedicación de los mismos. 2 médicos (100%), 12 enfermeros (100%), 1 psicólogo 100%, 1 trabajador social 50%
 - h. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médicos, enfermeras, psicólogo, trabajadora social
 - i. Especialidad Médicos: Medicina Interna
 - j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: 5 con formación avanzada, 4 profesionales acreditados por I ACSA.
 - k. Otros profesionales compartidas con el hospital.
 - l. Número de camas: 14; 4 de ellas en habitaciones individuales. A su inicio todas eran Individuales, dividiéndose con separadores diez de ellas, por necesidades asistenciales.
- 3. UCP HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS. SEVILLA**
- a. Ubicación: C/Eduardo Dato, 42. Sevilla
 - b. Servicio o UGC a la que pertenece. Medicina Interna
 - c. Área territorial de cobertura: Áreas Virgen del Rocío y Macarena
 - d. Organismo del que dependen: Concertado con la Consejería de Salud de Andalucía. Orden Hospitalaria San Juan de Dios
 - e. Horario de atención: 24h
 - f. Nº de profesionales que la integran: 14
 - g. Régimen de dedicación de los mismos. 2 médicos al 100%; 3 enfermeras al 100%, 1 psicólogo al 50%, 1 trabajador social al 50%. 5 auxiliares de enfermería y dos capellanes.
 - h. Perfiles profesionales a los que responden (categoría profesional) y en su caso especialidad. Médico, enfermeras, psicólogo, trabajador social
 - i. Especialidad Médicos: Medicina Interna

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- j. Formación específica en cuidados paliativos que posee: Avanzada médicos y enfermeros
- k. Otros profesionales compartidos con el hospital
- l. Número de camas 18 dobles; Individuales

EQUIPOS DE SOPORTE DE CP DOMICILIARIOS. SEVILLA (9)

1. ESCPD HOSPITAL VIRGEN DEL ROCIO

- a. Número de equipos: 5
- b. Hospital o Distrito al que están asignados. Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- c. Nombre de la UGC: Unidad de Gestión Clínica de Medicina Integral (UCAMI)
- d. Ubicación: Avenida Manuel Siurot s/n. Hospital Virgen del Rocío.
- e. Área territorial de cobertura: Área Hospitalaria Virgen del Rocío
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 20 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 13
- i. Perfiles profesionales a los que responden. Médicos, enfermeras, psicóloga, trabajadora social, fisioterapeuta
- j. Régimen de dedicación de los mismos: Médicos y enfermeras y administrativa 100%; fisioterapeuta, psicóloga y trabajadora social al 50%, fisioterapeuta al 50%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Todos los médicos y enfermeros con formación avanzada. Dos médicos acreditados por la ACSA EN CP.

2. ESCPD HOSPITAL VIRGEN MACARENA

- a. Número de equipos: 3
- b. Hospital o Distrito al que están asignados. Hospital Universitario Virgen Macarena
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna
- d. Ubicación: Avenida Dr. Fedriani nº 56. Hospital San Lázaro
- e. Área territorial de cobertura. Sevilla Norte-Este y provincia
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15
- h. Número de profesionales que lo integran: 10
- i. Perfiles profesionales a los que responden. 4 médicos, 3 enfermeros, 1 psicólogo, 1 administrativa, 1 trabajadora social, 1 fisioterapeuta
- j. Régimen de dedicación de los mismos. Médicos, enfermeras y administrativa al 100%. Psicólogo al 50%. Trabajadora social al 50%, fisioterapeuta 50%.
- k. Formación específica en CP que poseen: 3 médicos y 2 enfermeras con formación avanzada. 3 médicos y 2 enfermeras acreditadas por la ACSA.

3. ESCPD ALJARAFE

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados.
- c. Nombre de la UGC: Distrito Atención Primaria Aljarafe

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- d. Ubicación: Avenida de las Américas s/n. Mairena del Aljarafe.
- e. Área territorial de cobertura: 28 municipios del área hospitalaria del Hospital de San Juan de Dios de Bormujos
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15 horas
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden. Médico y enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: Médico y enfermera al 100%.
- k. Formación específica en CP que poseen: Médico y enfermera con formación avanzada en cuidados paliativos.

EQUIPOS DE SOPORTE DE CP MIXTOS SEVILLA (2)**1. ESCPM AGS OSUNA**

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados: Hospital de Osuna
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna
- d. Ubicación: Avda. de la Constitución s/n
- e. Área territorial de cobertura: Área de gestión sanitaria de Osuna
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden. 1 médicos y 1 enfermero
- j. Régimen de dedicación de los mismos. 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: No tienen en la actualidad formación avanzada en cuidados paliativos

2. ESCPM HOSPITAL VIRGEN MACARENA

- a. Número de equipos: 1
- b. Hospital o Distrito al que están asignados.
- c. Nombre de la UGC: Medicina Interna
- d. Ubicación: Avda. Dr. Fedriani 56.
- e. Área territorial de cobertura: Sevilla Norte-Este y provincia
- f. Organización a la que pertenecen: SAS
- g. Horario de atención: 8 a 15
- h. Número de profesionales que lo integran: 2
- i. Perfiles profesionales a los que responden: Médico y enfermera
- j. Régimen de dedicación de los mismos: 100%
- k. Formación específica en cuidados paliativos que poseen: Un profesional con formación avanzada en CP.
- l. En realidad es un equipo de soporte hospitalario, no asistiendo al domicilio ubicado en el hospital Virgen Macarena y no en San Lázaro, donde se ubican la unidad de hospitalización y los equipos

PUNTO 3. UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. ATENCIÓN A LA EDAD PEDIÁTRICA.

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos contempla la atención de los pacientes en situación terminal de causa oncológica y no oncológica y de cualquier edad, incluida por tanto la edad pediátrica. El objetivo general de la línea primera de Atención Sanitaria es garantizar a las personas en situación terminal y sus familias una atención sanitaria de calidad, basada en un enfoque integral, multidisciplinar e interdisciplinar, conforme a sus valores y creencias y adaptado a sus necesidades, cualquiera que sea su ubicación física o geográfica y a lo largo de todo el proceso evolutivo.

El objetivo específico nº 6, de la citada línea, refiere: *"Abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo sus características diferenciales o específicas"*.

Dentro de la Línea Estratégica de Atención Sanitaria, en lo que se refiere al niño y adolescente está priorizado.

Desarrollo de un modelo de atención multidisciplinar e integrado, que permita abordar las necesidades del niño, del adolescente y del adulto en situación terminal de causa oncológica o no oncológica, independientemente de su ubicación (hospital, domicilio o institución), y en cualquier situación, facilitando que los distintos dispositivos sanitarios dispongan de la información necesaria para mantener la continuidad asistencial, con la flexibilidad adecuada para facilitar respuestas diferenciadas, con una adecuada distribución de recursos y evaluable en base a los objetivos definidos en sus correspondientes carteras de servicio.

El modelo de atención que se propone, en el niño y adolescente, como en el adulto, es el modelo de ATENCIÓN COMPARTIDA. *Este modelo implica la atención de los niños en CP por los profesionales de los recursos convencionales, pediatra de Atención Primaria y Servicios Pediátricos de los hospitales, conjuntamente con los profesionales de los recursos avanzados en las situaciones que lo necesiten, necesidades que se establecen, en gran medida, a través del uso de la herramienta de la Complejidad.*

En el documento recientemente editado de "Los Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud", se refleja en los criterios de Modelo Organizativo que "la **atención domiciliar** de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos se realizará por medio de equipos específicos pediátricos o mediante otros recursos de la red asistencial como puede ser equipos avanzados con formación en cuidados paliativos pediátricos"

Los recursos avanzados de cuidados paliativos, atienden a niños y adolescentes coordinados con sus pediatras/enfermería hospitalarios y Atención Primaria desde el inicio del Plan Andaluz de CP, aunque con una escasa proporción de pacientes derivados.

En la actualidad la atención de los niños se ve reforzada por:

- **Una unidad de CP pediátricos en Sevilla** ubicada en el Hospital Infantil del Hospital Virgen del Rocío, constando de dos médicos y una enfermera con formación avanzada en el final de la vida en la edad pediátrica, con dedicación al 100%, cuya misión es atender a los niños hospitalizados y en domicilio cuya complejidad lo requiera. En el domicilio estarán coordinados con los recursos avanzados existentes de Cuidados Paliativos. Para la atención psicológica, están apoyados por el equipo de Salud mental infanto-juvenil.
- **Una Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos en Málaga en el Hospital Materno Infantil** con dos médicos y dos enfermeras. Los médicos dedican su actividad al paciente hospitalizado y en el domicilio, cuando la complejidad lo requiera y las enfermeras se dedica al 100% a la atención de los niños de CP en su domicilio. Están apoyados por el Servicio de Salud Mental infanto-juvenil.
- **En fase de proyecto avanzado, la unidad de cuidados paliativos pediátricos de Almería**

En el desarrollo previsto de los Cuidados Paliativos pediátricos, está proyectado:

1. Designar pediatras por Hospital de la red sanitaria pública de Andalucía, con formación avanzada en Cuidados Paliativos Pediátricos, en todas las Provincias.

2. Designar pediatras referentes con formación avanzada en CPP, que se coordinen con los pediatras del hospital y atención Primaria, así como con los equipos de soportes de Cuidados Paliativos existentes en la actualidad.

3. Los pediatras de Atención Primaria de los Centros de Salud deben prestar asistencia, dentro de un modelo de atención compartida con los pediatras del Hospital o del Área y con los recursos avanzados de Cuidados Paliativos a los pacientes, en el Centro de su Salud o en el domicilio del paciente.

4. Dentro del modelo de atención compartida los recursos específicos pediátricos deben estar coordinados con los recursos de CP avanzados de manera que se de una respuesta homogénea y equitativa a la población asistida y sin constituir dos trayectorias independientes, no debiendo excluir, por tanto, la adquisición del resto de los profesionales de competencias en atender al niño y adolescente en función de su nivel de atención (recursos generales/específicos o avanzados), tal y como sucede en la actualidad.

CONTINUIDAD ASISTENCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS, tanto en el adulto como en la edad pediátrica. PLATAFORMA DE TELECONTINUIDAD.

Se trata de un Servicio para los pacientes en situación terminal, cuyo objetivo es garantizar un seguimiento continuado, fundamentalmente en los momentos de discontinuidad de la asistencia por sus equipos responsables. Se realiza en una plataforma multicanal Salud Responde en coordinación con el Centro Coordinador de Urgencias y Emergencias Sanitarias (EPES) que facilitará una adecuada interrelación de los diferentes recursos existentes de Cuidados Paliativos (convencionales, avanzados, y de urgencias) para proporcionar una atención continuada. Los pacientes son dados de alta en la plataforma multicanal, mediante una base de datos única, por los profesionales asignados, tanto de atención primaria como hospitalaria. En el proceso de alta en esta plataforma, que es voluntario, se recabará la formación necesaria para la correcta realización del seguimiento del paciente.

Se han realizado una serie de algoritmos de las situaciones más prevalentes, que en la actualidad se están revisando y adaptándolas al niño y adolescente en aquellas que hubiera una respuesta diferenciada.

Se incluyen los pacientes de cuidados paliativos al alta hospitalaria, desde las unidades de hospitalización, para un seguimiento proactivo y además el paciente puede llamar de manera reactiva a Salud Responde.

Se incluyen pacientes de cuidados paliativos desde su domicilio, si el equipo responsable de atención primaria o de soporte de CP, lo estiman oportuno. Se pueden programar seguimientos proactivos en horas o días de discontinuidad de la asistencia. El paciente puede llamar igualmente de forma reactiva si lo precisa.

Si la llamada no es resuelta desde Salud Responde, se deriva a EPES, que puede resolver la cuestión o bien movilizar algún equipo al domicilio del paciente si lo precisa, con la información reflejada en la plataforma.

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

PUNTO 4. RECURSOS DE MEDIA-LARGA ESTANCIA.

Precisan de un paulatino desarrollo las unidades de media-larga estancia para aquellos pacientes que han superado la fase aguda del hospital y no reúnen las condiciones clínicas o sociofamiliares para permanecer en domicilio. En algunas provincias se hospitalizan los enfermos a través de concertos con Hospitales de San Juan de Dios. En Sevilla existe una unidad de Cuidados Paliativos que prácticamente se comporta como un hospital de agudos, aunque también tiene camas para pacientes de una más larga evolución. Algo menos desarrollada en Córdoba y en otras provincias.

Los hospitales que tienen camas para media/larga estancia son los centros concertados siguientes:

Almería	Hospital Virgen Del Mar
	Clínica Terapéutica Mediterráneo
Cádiz	Hospital San Juan Grande. Jerez
Córdoba	Hospital San Juan De Dios
Granada	Hospital San Rafael
Málaga	Centro Asistencial San Juan De Dios
	Clínica La Encarnación. Chlp
	Hospital Marítimo de Torremolinos
Sevilla	Hospital San Juan De Dios. Nervión

El número de camas que se utilizan para este tipo de pacientes es difícil de precisar ya que por parte de los hospitales concertados no existen restricciones y son los centros públicos quienes deciden las derivaciones ajustándolas a sus necesidades.

Los pacientes que se encuentran en Centros Residenciales son atendidos por los equipos de soporte a domicilio como si se tratara de su domicilio, en atención compartida con los profesionales de atención primaria y del Centro Residencial que cuidan directamente a los pacientes.

PUNTO 5. RECURSOS CONVENIADOS O VINCULADOS MEDIANTE CUALQUIER OTRA FORMA COLABORATIVA (AECC, CUDECA, OBRA SOCIAL LA CAIXA...).

1. **Apoyo psicosocial.** Los recursos de CP a los que hace referencia este punto están dentro del Convenio Marco de Colaboración entre la Junta de Andalucía y la Caja de Ahorros y Pensiones de Barcelona en Materia de Obra Social, firmado el año 2014 que incluye los equipos que ya venían funcionando en el marco de otro Convenio anterior (Fundación LA CAIXA).

El Programa tiene la finalidad de complementar la respuesta a las necesidades y demandas en las áreas de atención emocional y social a enfermos y familias, de la atención al duelo y del apoyo de los equipos que atienden a personas con enfermedades avanzadas. La Obra Social la Caixa es la promotora de la iniciativa conjuntamente con la Dirección Científica y Asesora del Programa.

Las Entidades colaboradoras, son las organizaciones de carácter no lucrativo, que previa selección mediante convocatoria pública, firman convenio con la Obra Social "La Caixa" para implementar el programa, a través de sus equipos de atención psicosocial. Estas entidades establecen acuerdos con organizaciones públicas o concertadas (Equipos receptores) que disponen de recursos o servicios para la atención a personas con enfermedades avanzadas y necesidad de atención paliativa y final de la vida .

- Actividad asistencial
 - Atención emocional y social a enfermos y familiares.
 - Apoyo espiritual a enfermos y familiares
 - Atención al duelo.
- Actividades complementarias
 - Actividad docente e investigadora
 - Actividad de soporte a los equipos receptores.
- Actividades de formación y gestión
 - Información, evaluación y monitorización
 - Formación continuada

Además, abrió una nueva convocatoria en 2014, dirigida a entidades sin ánimo de lucro vinculadas con el ámbito sanitario, para poner a su disposición una ayuda económica y de formación con el fin de implementar este nuevo modelo de atención psicosocial en territorios donde no esté implementado o en aquellos en los que todavía pueda ampliarse la cobertura, con la intención de poder llegar allí donde se encuentre el paciente en situación de final de vida y su familia. En total se abrieron 11 convocatorias simultáneas para cubrir 10 provincias del territorio español: A Coruña, Barcelona, Burgos, Castellón, Córdoba, Girona, Madrid, Sevilla, Tarragona, Tenerife, así como la ciudad autónoma de Ceuta.

Fueron seleccionados por la Comisión Evaluadora establecida en las bases de la misma, los proyectos presentados para Córdoba y Sevilla elaborados conjuntamente entre la Fundación SARquavitae y el Hospital Universitario del SAS Reina Sofía de Córdoba, en el caso del EAPS de Córdoba; y entre la

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

Fundación SARquavitaie y el Hospital Universitario del SAS Virgen del Rocío, en el caso del EAPS de Sevilla.

Para el desarrollo y la implementación del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, ambas partes acordaron desarrollar de forma conjunta una Propuesta de Implementación de dos Equipos de Atención Psicosocial.

EQUIPO DE ATENCION PSICOSOCIAL SARQUAEVITAE CÓRDOBA

- Equipo 3 Psicólogos y 1 Trabajadora Social
- Atención provincia de Córdoba

EQUIPO DE ATENCION PSICOSOCIAL SARQUAEVITAE SEVILLA

- Equipo 2 Psicólogos 1 Fisioterapeuta y 1 Trabajadora Social
- Atención a la población urbana de Sevilla Capital

2. Encomienda SAS y Agencia Pública Empresarial Costa del Sol. En el área geográfica de referencia de la Agencia Pública Empresarial Costa del Sol, la atención a personas con necesidades de CP es este organismo el que realiza la actividad de CP.

El SAS y esta Agencia prestan en sus respectivos ámbitos de competencias, una atención a pacientes con necesidad de CP, con objetivos, enfoques y en condiciones comunes, definidos en el Plan y en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. Al ser las áreas geográficas de actuación colindantes, la gestión conjunta de los CP domiciliarios (SAS y Agencia) y en régimen de internamiento (Agencia) permite una atención más coordinada, eficiente y de mayor calidad para los pacientes, al combinar ambas bajo la misma coordinación y gestión. Por esta razón, el SAS realiza una encomienda con la Agencia Pública Empresarial Costa del Sol para la gestión de la actividad complementaria de cuidados paliativos de la población que se adscribe de la Provincia de Málaga, mediante tres Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP).

3. Conciertos con Hospitales de San Juan de Dios:

- a. Hospital de San Juan de Dios de Sevilla, con 10 camas específicas de CP y otras tantas para ingreso de pacientes en el final de la vida si no tienen espacio en la Unidad.
- b. Hospital San Juan Grande de Jerez: Sin camas específicas de CP, pero donde se ingresan pacientes de media estancia que no reúnen criterios para estar en La unidad de agudos de CP del Hospital de Jerez, ni para estar en su domicilio.
- c. Hospital de San Juan de Dios en Córdoba con 4 camas específicas para pacientes en el final de la vida.
- d. Hospital de San Rafael en Granada
- e. Centro asistencial de San Juan de Dios en Málaga.

4. Equipo financiado por la AECC, que tiene su ubicación en Hospital Costa del Sol Málaga, que es un equipo de atención domiciliaria.

PUNTOS 6, 7, 8 DEL INFORME SOLICITADO POR EL DEFENSOR DEL PUEBLO ANDALUZ, REFERENTES A LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES

Desde el inicio del Plan Andaluz de CP se han formado más de 9.000 profesionales en talleres de 20-25 alumnos teletutorizados en diferentes programas formativos con un índice alto de satisfacción por parte de los alumnos, lo que ha supuesto una transferencia positiva a su puesto de trabajo. Fundamentalmente se han destinado a médicos y enfermeras de AP y AH, recursos avanzados de CP, profesionales de urgencias, profesionales que atienden a la edad pediátrica.

FORMACIÓN REALIZADA A TRAVÉS DE IAVANTE. CURSOS PARA TODA LA COMUNIDAD (Cursos Centralizados)

Año	Tipos de Cursos	Modalidad	Ediciones	Alumnos formados	At. Primaria	Otros niveles de atención
2009	Control de síntomas difíciles en el paciente terminal	SemiPres.	2	39	2	37
	Formación Básica en CP	SemiPres.	89	1279	616	663

Total cursos: 91

Total alumnos formados: 1.318

Año	Tipos de Cursos	Modalidad	Ediciones	Alumnos formados	At. Primaria	Otros niveles de atención
2010	Bioética en CP. Problemas ético-legales y toma de decisiones en CP	SemiPres.	6	116	15	101
	Control de síntomas difíciles en el paciente terminal.	SemiPres.	4	80	13	67
	Docencia e Investigación en CP	SemiPres.	6	116	18	98
	Formación Básica en CP	SemiPres.	41	656	397	259
	Habilidades relacionales. Aspectos psicosociales y espiritualidad.	SemiPres.	6	115	14	101
	Módulo No oncológico en CP	SemiPres.	6	114	12	102
	Módulo oncológico en CP	SemiPres.	6	118	11	107

Total cursos: 75

Total alumnos formados: 1315

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD
Secretaría General de Salud Pública y Consumo

Año	Tipos de Cursos	Modalidad	Ediciones	Alumnos formados	At. Primaria	Otros niveles de atención
2011	Bioética en CP. Problemas ético-legales y toma de decisiones en CP	SemiPres.	6	124	33	91
	Control de síntomas difíciles en el paciente terminal.	SemiPres.	6	120	33	87
	Docencia e investigación en CP	SemiPres.	6	120	31	89
	Formación básica en CP para profesionales recursos convencionales que atienden a la infancia y adolescencia.	SemiPres.	8	124	58	66
	Formación en Cuidados Paliativos para profesionales de recursos convencionales en Atención Primaria y Atención Hospitalaria.	SemiPres.	39	766	396	370
	Habilidades de comunicación en situaciones complejas. Técnicas de counselling.	SemiPres.	17	288	95	193
	Manejo de los problemas urgentes en el paciente en situación terminal.	SemiPres.	17	306	188	118
	Módulo No oncológico en cuidados paliativos.	SemiPres.	6	121	29	92
Módulo oncológico en cuidados paliativos.	SemiPres.	6	122	32	90	

Total cursos: 111

Total alumnos formados: 2091

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

Año	Tipos de Cursos	Modalidad	Ediciones	Alumnos formados	At. Primaria	Otros niveles de atención
2012	Bioética en CP. Problemas ético-legales y toma de decisiones en CP	SemiPres.	6	103	58	45
	Control de síntomas difíciles en el paciente terminal	SemiPres.	6	106	57	49
	Docencia e investigación en CP	SemiPres.	6	103	57	46
	Formación básica en CP para profesionales de recursos convencionales que atienden a la infancia y adolescencia	SemiPres.	4	74	17	57
	Formación de formadores en el uso seguro de opioides en la situación terminal	SemiPres.	6	116	59	57
	Formación en CP para profesionales recursos convencionales en Atención Primaria y Atención Hospitalaria	SemiPres.	19	364	257	107
	Formación en el manejo multidisciplinar en el domicilio de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA)	SemiPres.	5	87	52	35
	Formación en la situación terminal del paciente con Alzheimer en el domicilio	SemiPres.	8	151	127	24
	Habilidades de comunicación en situaciones complejas. Técnicas de counselling	SemiPres.	18	294	116	178
	Manejo de los problemas urgentes en el paciente en situación terminal	SemiPres.	10	267	168	99
	Módulo No oncológico en CP	SemiPres.	6	101	55	46
	Módulo oncológico en CP	SemiPres.	6	102	55	47

Total cursos: 100

Total alumnos formados: 1868

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

Año	Tipos de Cursos	Modalidad	Ediciones	Alumnos formados	At. Primaria	Otros niveles de atención
2015	Formación en CP para profesionales de recursos sociosanitarios	SemiPres.	1	25	0	25

Total cursos: 1

Total alumnos formados: 25

Año	Tipos de Cursos	Modalidad	Ediciones	Alumnos formados	At. Primaria	Otros niveles de atención
2016	Actualización en el control de síntomas en Cuidados Paliativos	On-line	1	404	250	154
	Atención de Urgencias a los pacientes en situación terminal	On-line	1	448	323	125
	Cuidados paliativos en el anciano	On-line	1	480	291	189
	Cuidados paliativos pediátricos	On-line	1	475	233	242
	Formación Básica en Cuidados Paliativos	On-line	2	687	449	238

Total cursos: 5

Total alumnos formados: 2494

Año	Tipos de Cursos	Modalidad	Ediciones	Alumnos formados	At. Primaria	Otros niveles de atención
2017	Formación avanzada en CP pediátricos	SemiPres.	1	57	20	37

Total cursos: 1

Total alumnos formados: 57

Este último es un curso avanzado de 113 horas que se desarrolla a lo largo de seis meses, semipresencial, para la formación en primer lugar de pediatras tanto de hospitales como de Atención Primaria, enfermería que atiende a los niños y otros profesionales médicos que atienden a los mismos, así como para los recursos avanzados de Cuidados Paliativos existentes en la actualidad. Tendrá una segunda edición que comenzará en este mismo año.

Se repetirá otra edición igualmente de los cursos básicos que se han realizado en el año 2016 y están recogidos en la tabla anterior.

Total de alumnos médicos formados: 5.037

Total de alumnos enfermeros formados: 4.019

Total de otras categorías profesionales formados: 112

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

**FORMACION CONTINUADA POR AÑOS EN DISTRITOS Y AREAS HOSPITALARIAS.
En 2008 se realizaron 28 programas formativos en los que se formaron 969 alumnos**

Año	NºUpo	Nombre/Upo	Denominación	Horas	NºCursos	total dest.
08	6921	H. 'SAN JUAN DE LA CRUZ' JÚBEDA	ABORDAJE INTEGRAL DEL DOLOR COMO SÍNTOMA EN PACIENTES PALIATIVOS	12	1	40
08	3990	AGS NORTE DE CÓRDOBA	ACTUALIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	20	2	40
08	5922	H. DE RIOTINTO	AFRONTAMIENTO Y DUELO. CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	30
08	6947	DISTRITO JAÉN NORDESTE	ATENCIÓN A PACIENTES CON CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	39
08	7949	DISTRITO MÁLAGA	ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL EN ATENCIÓN PRIMARIA PARA R-3 DE MFYC.	46	2	54
08	6946	DISTRITO JAÉN NORTE	CUIDADOS PALIATIVOS	25	1	25
08	2890	AGS CAMPO DE GIBRALTAR	ATENCIÓN AL PACIENTE Y FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS	25	1	20
08	5943	DISTRITO HUELVA-COSTA	CUIDADOS PALIATIVOS	12	1	35
08	2921	H. UNIVER. DE PUERTO REAL	CUIDADOS PALIATIVOS	40	1	30
08	6922	H. 'SAN AGUSTIN' DE LINARES	CUIDADOS PALIATIVOS: ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO	30	1	25
08	8921	H. 'VIRGEN MACARENA' SEVILLA	CUIDADOS PALIATIVOS: ATENCIÓN AL PACIENTE Y FAMILIA	40	1	30
08	7950	DISTRITO VALLE GUADALHORCE	CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	40	1	30
08	3920	H. 'REINA SOFÍA' DE CÓRDOBA	CURSO MULTIDISCIPLINAR BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	24
08	4920	H. 'VIRGEN NIEVES' DE GRANADA	ENTRENAMIENTO EN EL MANEJO DEL DOLOR Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS	14	1	30
08	5922	H. DE RIOTINTO	FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	25
08	8952	DISTRITO SEVILLA SUR	FORMACIÓN CONTINUADA EN CUIDADOS PALIATIVOS	6	1	75
08	0926	SUBDIRECCIÓN DE PROGRAMAS Y DESARROLLO	HABILIDADES DE COMUNICACIÓN PARA PROFESIONALES DE LOS EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS	36	1	30
08	7991	AGS NORTE DE MÁLAGA	INSTRUMENTALIZACIÓN PARA EL PROYECTO DE PALIATIVOS	120	3	75
08	2940	DISTRITO SIERRA DE CÁDIZ	LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN A.P.S	21	1	20
08	4948	DISTRITO GRANADA	MANEJO DE SÍNTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	25
08	8921	H. 'VIRGEN MACARENA' SEVILLA	PROGRAMA DE FORMACIÓN CONTINUADA 2008 EN CUIDADOS PALIATIVOS	12	1	42
08	3948	DISTRITO CÓRDOBA SUR	SEDACIÓN, ANALGESIA Y CUIDADOS PALIATIVOS	200	1	30
08	3948	DISTRITO CÓRDOBA SUR	TALLER DE AFRONTAMIENTO Y DUELO. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES PALIATIVOS	10	1	17
08	8920	H. 'VIRGEN DEL ROCÍO' SEVILLA	TALLER EN CUIDADOS PALIATIVOS: MUERTE Y DUELO (PROCESO MAR)	6	1	10
08	8920	H. 'VIRGEN DEL ROCÍO' SEVILLA	TALLER EN CUIDADOS PALIATIVOS: MUERTE Y DUELO (PROCESO MAR)	40	1	18
08	8943	DISTRITO SEVILLA NORTE	TALLER SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS: ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE Y FAMILIA	40	2	30
08	8990	AGS OSUNA	TALLERES DE CUIDADOS PALIATIVOS	20	2	40
08	8990	AGS OSUNA	TALLERES DE CUIDADOS PALIATIVOS	30	6	50

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

Año	Nº	Nombre/Grupo	Denominación	Horas	Nº Cursos	dest.	total
08	5940	DISTRITO SIERRA HUELVA- ANDÉVALO CENTRAL	VIA SUBCUTÁNEA EN CUIDADOS PALIATIVOS	12	6	60	
En 2009 se realizaron 22 programas formativos en los que se formaron 893 alumnos							
09	2947	JANDA	TALLER DE MEJORA DE LA IMPLANTACIÓN DEL PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO CUIDADOS PALIATIVOS	10	1	20	
09	4952	DISTRITO METROPOLITANO DE GRANADA	SESIÓN CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	2	1	20	
09	7949	DISTRITO MÁLAGA	LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR. HUMANIZAR EL MORIR	10	1	12	
09	1990	ACS NORTE DE ALMERÍA	FORMACIÓN BÁSICA EN EL PROCESO ASISTENCIAL DE ATENCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	20	5	80	
09	7949	DISTRITO MÁLAGA	CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	7	1	20	
09	6921	H. SAN JUAN DE LA CRUZ- ÚBEDA	MANEJO FARMACOLÓGICO DE LA SEDACIÓN EN DOMICILIO A PACIENTES PALIATIVOS EN FASE AGÓNICA	6	1	25	
09	4920	H. VIRGEN NIEVES- GRANADA	ENTRENAMIENTO EN EL MANEJO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	50	
09	8921	H. VIRGEN MACARENA- SEVILLA	II CURSO DE CUIDADOS PALIATIVOS Y ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE Y FAMILIA	64	2	60	
09	8921	H. VIRGEN MACARENA- SEVILLA	PROGRAMA DE FORMACIÓN CONTINUADA 2009 EN CUIDADOS PALIATIVOS	40	1	30	
09	6946	DISTRITO JAÉN NORTE	ATENCIÓN AL PACIENTE Y FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS	25	1	25	
09	4990	ACS SUR DE GRANADA	METODOLOGÍA ENFERMERA APLICADA A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	25	
09	7950	DISTRITO VALLE GUADALHORCE	CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	21	1	15	
09	7950	DISTRITO VALLE GUADALHORCE	CURSO AVANZADO DE CUIDADOS PALIATIVOS	21	1	15	
09	2980	ACS CAMPO DE GIBALTAR	MEJORA DE LA CALIDAD EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	30	
09	2980	ACS CAMPO DE GIBALTAR	CUIDADOS PALIATIVOS: MUERTE DIGNA Y TESTAMENTO VITAL	20	1	25	
09	5940	DISTRITO SIERRA DE HUELVA	CONTROL DE SÍNTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	30	2	40	
09	7942	DISTRITO COSTA DEL SOL	CUIDADOS PALIATIVOS	25	1	20	
09	8943	DISTRITO SEVILLA NORTE	TALLER SOBRE ATENCIÓN EMOCIONAL AL PACIENTE CON CUIDADOS PALIATIVOS Y A SU FAMILIA	40	2	40	
09	8990	ACS DE OSUNA	TALLER DE CUIDADOS PALIATIVOS: MUERTE Y DUELO	40	2	50	
09		U.G.T.	CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL; CUIDADOS PALIATIVOS	100	1	150	
09	0926	SUBDIRECCIÓN DE PROGRAMAS Y DESARROLLO	HABILIDADES DE COMUNICACIÓN PARA PROFESIONALES DE LOS EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS	120	3	75	
09	4948	DISTRITO GRANADA	SEMINARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS	24	1	42	

33

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

09	6944	DISTRITO JAÉN		25	1	24
09	7949	DISTRITO MÁLAGA	INICIACIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	46	2	54
09	7949	DISTRITO MÁLAGA	ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL EN ATENCIÓN PRIMARIA PARA R-3 DE M.F.YC. CUIDADOS PALIATIVOS	9	1	20
En 2010 se realizaron 35 actividades formativas en la que se formaron 925 alumnos						
Nombre/Upo	Denominación	Horas	NºCursos	Total dest		
DISTRITO HUELVA-COSTA	CUIDADOS PALIATIVOS	13	1	18		
DISTRITO BAHIA DE CÁDIZ	CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS	1	1	30		
DISTRITO ALMERÍA	MECANISMOS DE ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS PARA CONTROL DE SÍNTOMAS DE LOS PACIENTES PALIATIVOS	2	1	14		
DISTRITO BAHÍA DE CÁDIZ	UTILIDAD DE LA VÍA SUBCUTÁNEA EN CUIDADOS PALIATIVOS	1	1	15		
DISTRITO VALLE GUADALHORCE	CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	25		
DISTRITO JAÉN	INICIACIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	25	1	25		
DISTRITO MÁLAGA	ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL EN ATENCIÓN PRIMARIA PARA R-3 DE MFYC. CUIDADOS PALIATIVOS	46	2	54		
DISTRITO SEVILLA	ATENCIÓN A LOS PROCESOS ONCOLÓGICOS EN ATENCIÓN PRIMARIA;MANEJO DE INFUSORES EN PACIENTES PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	3	2	40		
DISTRITO CÁDIZ	INTRODUCCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	4	1	20		
H. JEREZ DE LA FRONTERA	IV JORNADAS JEREZANAS DE CUIDADOS PALIATIVOS	4	1	50		
H. JEREZ DE LA FRONTERA	ESPIRITUALIDAD (IV JORNADAS JEREZANAS DE CUIDADOS PALIATIVOS)	3	1	13		
H. VIRGEN DEL ROCÍO SEVILLA	HABILIDADES DE COMUNICACIÓN (IV JORNADAS JEREZANAS DE CUIDADOS PALIATIVOS)	3	1	7		
H. VIRGEN DE LAS NIEVES DE GRANADA	I CURSO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL VIRGEN DEL ROCÍO NECESIDADES PSICOSOCIALES Y COMUNICATIVAS DEL ENFERMO Y SUS FAMILIARES EN CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	44		
H. VIRGEN DE LAS NIEVES DE GRANADA	ENTRENAMIENTO EN EL MANEJO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	30		
DISTRITO NOROESTE	CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	30		
JEREZ-COSTA	COMUNICACIÓN, CALIDAD DE VIDA Y SATISFACCIÓN DEL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS	21	14	25		
AGS CAMPO DE GIBALTAR	III CURSO DE CUIDADOS PALIATIVOS: ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE Y FAMILIA	1	1	15		
H. VIRGEN MACARENA SEVILLA	FORMACIÓN BÁSICA EN EL PROCESO ASISTENCIAL DE ATENCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	40	1	21		
AGS NORTE DE ALMERÍA	MANEJO NUTRICIONAL DEL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS	40	10	160		
AGS NORTE DE HUELVA	UTILIDAD DE LA VÍA SUBCUTÁNEA EN CUIDADOS PALIATIVOS	2	2	20		
AGS NORTE DE MÁLAGA		1	1	15		

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

AGS NORTE DE MÁLAGA	COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS A TRAVÉS DE UN CASO CLÍNICO	4	1	10
AGS NORTE DE MÁLAGA	INTRODUCCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS. VALORACIÓN MÉDICA Y ENFERMERA DE PACIENTES Y FAMILIA. VÍAS DE ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS	8	2	10
AGS NORTE DE MÁLAGA	SÍNTOMAS RESPIRATORIOS EN PACIENTES PALIATIVOS	4	2	10
AGS NORTE DE MÁLAGA	SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS	2	1	10
AGS NORTE DE MÁLAGA	TRATAMIENTO DE SÍNTOMAS ESPECÍFICOS EN PACIENTES PALIATIVOS	4	1	10
DISTRITO VALLE GUADALHORCE	CUIDADOS PALIATIVOS	21	1	11
DISTRITO JAÉN NORTE	ATENCIÓN AL PACIENTE Y FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS	25	1	25
DISTRITO SIERRA DE CÁDIZ	LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD	40	2	50
DISTRITO PONIENTE DE ALMERÍA	FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	16	2	25
AGS CAMPO DE GIBRALTAR	FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	40	2	30
DISTRITO COSTA DEL SOL	CUIDADOS PALIATIVOS	15	1	25
DISTRITO SEVILLA NORTE	TALLER FARMACOLÓGICO AL PACIENTE CON CUIDADOS PALIATIVOS	10	1	12
AGS DE OSUNA	TALLER DE CUIDADOS PALIATIVOS: MUERTE Y DUELO	20	1	13
AGS DE OSUNA	COMUNICACIÓN Y ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	13

Nombre/Localidad	Denominación	Horas	No Cursos	Total Dest.
DISTRITO BAHÍA DE CÁDIZ	CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	60	2	50
DISTRITO PONIENTE DE ALMERÍA	Formación Básica en Cuidados Paliativos	72	2	50
AGS CAMPO DE GIBRALTAR	FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	80	4	100
DISTRITO CORDOBA	Normativa sobre Cuidados Paliativos	28	4	60
DISTRITO GRANADA	CUIDADOS PALIATIVOS	15	1	25
DISTRITO HUELVA-COSTA	FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	15
AGS NORTE DE MÁLAGA	TÉCNICAS BÁSICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	16	2	40
DISTRITO COSTA DEL SOL	CUIDADOS PALIATIVOS AVANZADOS	15	1	25
DISTRITO SEVILLA	CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	50	2	20
DISTRITO SEVILLA NORTE	Cuidados en pacientes paliativos	8	1	12
DISTRITO ALMERÍA	GESTIÓN EMOCIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS	14	1	25
H. INFANTA ELENA DE HUELVA	ACTUALIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	20
H. VIRGEN MACARENA DE SEVILLA	ABORDAJE INTEGRAL DEL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL CP BÁSICOS	50	1	100
H. VIRGEN NIEVES GRANADA	ENTRENAMIENTO EN EL MANEJO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	30
DISTRITO VAL'F GUADAJÓRCAF	CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	25
H. VIRGEN MACARENA DE SEVILLA	LA ENFERMERÍA COMO EJE CENTRAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA	50	1	20
H. VIRGEN MACARENA DE SEVILLA	LA ENFERMERÍA COMO EJE CENTRAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA	172	4	40
H. INFANTA MARGARITA CABRA	Intervención Básica en Cuidados Paliativos	20	2	180
DISTRITO HUELVA-COSTA	ACTUALIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	9	1	30
H. VIRGEN NIEVES DE GRANADA	NECESIDADES PSICOSOCIALES Y COMUNICATIVAS DEL ENFERMO Y SUS FAMILIARES EN CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	30
DISTRITO SEVILLA NORTE	CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA CON RECURSOS CONVENCIONALES	3	1	40
H. VIRGEN MACARENA DE SEVILLA	LOS CUIDADOS PALIATIVOS ANTE LA SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	60	1	50
DISTRITO MÁLAGA	CUIDADOS PALIATIVOS BÁSICOS DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA	10	1	30
DISTRITO BAHÍA DE CÁDIZ JANDA	FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	40	4	300
AGS NORTE DE HUELVA	ACTUALIZACIÓN EN EL MANEJO DE VÍA SUBCUTÁNEA EN CUIDADOS PALIATIVOS	5	1	25
DISTRITO HUELVA-COSTA	CURSO DE CUIDADOS PALIATIVOS	13	1	21
AGS ESTE DE MÁLAGA	CUIDADOS PALIATIVOS PARA PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ATENCIÓN HOSPITALARIA	96	2	48
DISTRITO SEVILLA	CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	25	1	25
H. VIRGEN NIEVES DE GRANADA	GESTIÓN EMOCIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS	10	1	20

29 actividades formativas con un total de 1.856 alumnos

Denominación	Horas	No Cursos	Total Dest.
CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	60	2	50
Formación Básica en Cuidados Paliativos	72	2	50
FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	80	4	100
Normativa sobre Cuidados Paliativos	28	4	60
CUIDADOS PALIATIVOS	15	1	25
FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	15
TÉCNICAS BÁSICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	16	2	40
CUIDADOS PALIATIVOS AVANZADOS	15	1	25
CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	50	2	20
Cuidados en pacientes paliativos	8	1	12
GESTIÓN EMOCIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS	14	1	25
ACTUALIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	20
ABORDAJE INTEGRAL DEL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL CP BÁSICOS	50	1	100
ENTRENAMIENTO EN EL MANEJO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	30
CURSO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	25
LA ENFERMERÍA COMO EJE CENTRAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA	50	1	20
LA ENFERMERÍA COMO EJE CENTRAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA	172	4	40
Intervención Básica en Cuidados Paliativos	20	2	180
ACTUALIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	9	1	30
NECESIDADES PSICOSOCIALES Y COMUNICATIVAS DEL ENFERMO Y SUS FAMILIARES EN CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	30
CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA CON RECURSOS CONVENCIONALES	3	1	40
LOS CUIDADOS PALIATIVOS ANTE LA SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	60	1	50
CUIDADOS PALIATIVOS BÁSICOS DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA	10	1	30
FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	40	4	300
ACTUALIZACIÓN EN EL MANEJO DE VÍA SUBCUTÁNEA EN CUIDADOS PALIATIVOS	5	1	25
CURSO DE CUIDADOS PALIATIVOS	13	1	21
CUIDADOS PALIATIVOS PARA PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ATENCIÓN HOSPITALARIA	96	2	48
CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA	25	1	25
GESTIÓN EMOCIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS	10	1	20

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

En el año 2012 se realizaron 25 actividades formativas no constando el número de alumnos que recibieron la docencia en el informe recibido

Nombre/Upo	Denominación	Horas	NºCursos	Total desk.
DISTRITO PONIENTE ALMERÍA	FORMACION BASICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	72	2	2
DISTRITO ALMERÍA	CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCION PRIMARIA	15	1	1
H. PUERTA DEL MAR CÁDIZ	Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos	20	1	1
DISTRITO BAHÍA DE CÁDIZ	FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA ATENCIÓN PRIMARIA	50	1	1
H. INFANTA MARGARITA CABRA	JORNADAS DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA	6	1	1
DISTRITO CÓRDOBA	CURSO BASICO CUIDADOS PALIATIVOS	6	1	1
DISTRITO CÓRDOBA SUR	LA COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	4	1	1
H. VIRGEN NIEVES GRANADA	ENTRENAMIENTO EN EL MANEJO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	1
H. VIRGEN NIEVES GRANADA	NECESIDADES PSICOSOCIALES Y COMUNICATIVAS DEL ENFERMO Y SUS FAMILIARES EN CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	1
H. SAN CECILIO DE GRANADA	CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL PROCESO SOPORTE DE BLOQUE QUIRÚRGICO: La unidad del Dolor dentro del Proceso de Atención Integral del Dolor Crónico no Oncológico y Cuidados Paliativos	4	1	1
H. JUAN RAMÓN JIMÉNEZ DE HUELVA	FORMACION EN PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS: SISTEMA DE GESTION Y AYUDA A LOS CUIDADOS DE LOS NIÑOS PALIATIVOS			
DISTRITO CONDADO-CAMPIÑA AGS NORTE DE HUELVA	CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCION PRIMARIA	10	2	2
DISTRITO JAÉN SUR	CUIDADOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS Y PALIATIVOS EN SITUACIÓN TERMINAL	35	1	1
DISTRITO JAÉN SUR	Prescripción colaborativa: abordaje interdisciplinar	40	2	2
DISTRITO JAÉN NOROESTE	Cuidados colaborativos: TAG, Cuidados Paliativos, Hipertensiones y Diabetes	10	2	2
DISTRITO COSTA DEL SOL	CUIDADOS PALIATIVOS	30	5	5
DISTRITO MÁLAGA	CURSO AVANZADO DE CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	1
DISTRITO VALLE GUADALHORCE	Cuidados paliativos desde Atención Primaria	15	1	1
DISTRITO VALLE GUADALHORCE	CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN ONCOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS	20	2	2
DISTRITO VALLE GUADALHORCE	FORMACIÓN AVANZADA EN CUIDADOS PALIATIVOS	15	1	1
AGS SERRANÍA DE MÁLAGA	FORMACIÓN AVANZADA EN CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	1
AGS SERRANÍA DE MÁLAGA	MANEJO DEL DOLOR CRÓNICO: PALIATIVOS	30	1	1
AGS SERRANÍA DE MÁLAGA	XVI JORNADAS NACIONALES DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD. *COUNSELLING Y CUIDADOS PALIATIVOS	12	1	1
AGS SERRANÍA DE MÁLAGA	ACTUALIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	8	1	1
H. VIRGEN MACARENA, SEVILLA	LOS CUIDADOS PALIATIVOS ANTE LA SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	22	1	1
CC.OO.	ACTUALIZACION EN CUIDADOS PALIATIVOS	100	1	1

37

En el año 2013 se realizaron 14 actividades formativas con un total de 1.348 alumnos

Denominación	Horas	NºCursos	Totaldest
FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	25	1	25
MANEJO DEL DOLOR CRÓNICO. PALIATIVOS.	15	1	20
ACTUALIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	100	1	43
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICO	10	1	15
FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	15	1	30
ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN EL PROCESO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	30	1	25
CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA. NIVEL INTERMEDIO	10	1	20
ACTUALIZACIÓN EN CONTROL DE SÍNTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	10	2	15
PACIENTE PEDIÁTRICO CON CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO	6	3	120
MANEJO DE SITUACIONES URGENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS	7	2	50
CONTROL DEL DOLOR Y ATENCIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	20	4	120
CUIDADOS PALIATIVOS DESDE ATENCIÓN PRIMARIA	30	3	30
INFORMACIÓN A CUIDADORAS DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS	5	1	15
SEGURIDAD DEL PACIENTE HOSPITALIZADO EN CUIDADOS PALIATIVOS	24	1	20
CUIDADOS PALIATIVOS	192	32	800

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

En el año 2014 se realizaron 12 actividades formativas con un total de 320 alumnos

Denominación	Horas	NoCursos	Totaldest
HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	10	1	25
FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	20
SENSIBILIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA AUXILIARES DE ENFERMERÍA	5	1	25
CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA. NIVEL INTERMEDIO	10	1	25
MANEJO DE PACIENTES PALIATIVOS Y ATENCIÓN AL DUELO	15	1	25
ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN EL PROCESO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	30	1	30
CUIDADOS PALIATIVOS	20	2	25
ATENCIÓN EN LOS ÚLTIMOS DÍAS - CUIDADOS PALIATIVOS. AFRONTAMIENTO DEL DUELO	20	1	50
ACTUACIÓN DE PROFESIONALES SANITARIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES INTRA Y EXTRAHOSPITALARIOS	36	1	40
CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES NO ONCOLÓGICOS	4	1	15
NECESIDADES PSICOSOCIALES Y COMUNICATIVAS DEL ENFERMO Y SUS FAMILIARES EN CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	20
CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA. Nivel Intermedio	10	1	20

En el año 2015 se realizaron 9 actividades formativas con un total de 230 alumnos

Denominación	Horas	NºCursos	Totaldest
CUIDADOS PALIATIVOS. PROBLEMAS AL FINAL DE LA VIDA	4	1	20
CUIDADOS PALIATIVOS Y AFRONTAMIENTO DEL DUELO	20	1	25
ATENCIÓN INTEGRAL A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	25
ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE CON CUIDADOS PALIATIVOS	20	2	25
CUIDADOS PALIATIVOS EN HEMATOLOGÍA	12	1	15
CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA. Nivel Intermedio	10	1	25
CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA. Nivel intermedio	10	1	25
CASOS CLÍNICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS	8	1	40
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	12	1	30

En el año 2016 se realizaron 12 actividades formativas con un total de 323 alumnos

Nombre/upo	Denominación	Horas	NºCursos	Totaldest
DISTRITO PONIENTE DE ALMERÍA	CUIDADOS PALIATIVOS	8	1	24
AGS NORTE DE CÁDIZ	CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	30
DISTRITO BAHÍA DE CÁDIZ-LA JANDA	ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS	30	1	30
AGS NOROESTE DE GRANADA	ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE SUSCEPTIBLE DE RECIBIR CP	15	1	25
AGS SUR DE SEVILLA	CUIDADOS PALIATIVOS	8	1	30
DISTRITO JAÉN	CUIDADOS PALIATIVOS Y MANEJO DEL DOLOR	20	1	24
HOSPITAL REGIONAL DE MÁLAGA	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	10	1	10
AGS SERRANÍA DE MÁLAGA	CUIDADOS PALIATIVOS	20	1	20
DISTRITO COSTA DEL SOL	CUIDADOS PALIATIVOS	12	1	30
DISTRITO MÁLAGA- GUADALHORCE	CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA. Nivel intermedio	10	1	25
DISTRITO METROPOLITANO GRANADA	CUIDADOS PALIATIVOS Y AFRONTAMIENTO DEL DUELO	15	1	25
DISTRITO ALJARAFE	CUIDADOS PALIATIVOS. NIVEL BÁSICO	10	1	50

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD
Secretaría General de Salud Pública y Consumo

ACTIVIDADES FORMATIVAS 061 DENTRO DE LA FORMACION CONTINUADA

Año	Nº ediciones	Nº alumnos	Médicos	Enfermeras	Programa formativo
2012	5	80	80		Cuidados Paliativos
2013	10	98	98		Manejo de los problemas urgentes en pacientes en situación terminal
2014	4	52		32	Cuidados en el paciente en el final de la vida
2015	2	12		12	Cuidados en el paciente en el final de la vida
2016	6	67		67	Cuidados en el paciente en el final de la vida
	27	289	178	111	

Número de alumnos por año y provincias

A esta formación hay que sumar la realizada de forma centralizada para los recursos de urgencias desde Iavante a través del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos y descritas anteriormente, como formación en urgencias de cuidados paliativos, que ha alcanzado a 715 profesionales.

PUNTO 9. Indicación sobre la elaboración del mapa de competencias para los distintos profesionales en los distintos tipos de recursos relacionados con las personas en situación terminal.

La certificación de competencias en la Comunidad Autónoma Andaluza es llevada a cabo por la Agencia de Calidad Sanitaria, conforme a los programas de certificación de competencias

El conjunto de competencias que debe reunir el/la profesional que trabaja en los recursos avanzados de Cuidados Paliativos están recogidas en su "Manual para la Acreditación de Competencias". En él están identificadas las Competencias y las Buenas Prácticas (comportamientos observables) asociadas a las mismas, así como las Evidencias (o criterios de verificación para determinar la presencia de las buenas prácticas) y las Pruebas (instrumentos de medición y evaluación que determinan el cumplimiento de las evidencias de cada buena práctica integrada en una competencia profesional)

Una de las características más relevantes del Programa de Certificación de Competencias es que el profesional es el Gestor de su propio Proceso de Certificación. El o la profesional decide en qué momento desea acceder al Proceso, cuando quiere finalizarlo y cuáles serán las pruebas que desea aportar procedentes de su práctica diaria (en función de los contenidos de su manual para la acreditación de competencias), decidiendo en qué orden y en qué momento las incorpora, teniendo en cuenta que las pruebas aportadas no hayan perdido validez por cuestiones de caducidad.

El Proceso de Certificación consta de cuatro fases:

- Fase 1: La solicitud
- Fase 2: La autoevaluación
- Fase 3: La evaluación
- Fase 4: La certificación

Una vez que el profesional da por finalizada su autoevaluación, la Agencia de Calidad Sanitaria revisa las pruebas aportadas a través de profesionales expertos en cada disciplina o especialidad y, en función de las mismas, emite un Informe de resultados y la correspondiente certificación del resultado de la evaluación, de acuerdo con los criterios y estándares definidos, en el Nivel de desarrollo que el profesional haya alcanzado:

- Nivel Avanzado
- Nivel Experto
- Nivel Excelente

En la actualidad, hay 41 profesionales en proceso de autoevaluación y 53 acreditados (22 enfermeros y 31 médicos)

- ✓ Enfermeros: 3 nivel excelente, 8 nivel experto y 11 nivel avanzado
- ✓ Médicos: 1 nivel excelente, 16 nivel experto y 14 nivel avanzado

PUNTO 11. Indicación de los recursos convencionales y los recursos avanzados que cuentan con un profesional REFERENTE de cuidados paliativos en su Área.

Dentro de los recursos convencionales todos los Centros de Salud disponen de un referente de Cuidados Paliativos.

A nivel hospitalario, las funciones del referente las ejercen los profesionales de las Unidades de Cuidados Paliativos y equipos de soporte mixtos.

Funciones de los Referentes de CP

1. Dinamizar la implantación del proceso asistencial integrado de cuidados paliativos en el centro, priorizando la formación continuada. El proceso asistencial constituye la línea Estratégica primera del Plan Andaluz de CP
2. Coordinación con los recursos avanzados y la Comisión de Área
3. Asesoramiento al resto de compañeros en la atención al paciente en situación terminal.
4. Realizar registro básico de casos en su zona de influencia y comunicarlo a la comisión de área.
5. No le compete asistencia directa de los pacientes.

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

PUNTO 12. Indicación del número de Comisiones de Área de Cuidados Paliativos que se han creado. Ubicación de las mismas, composición, datos básicos de funcionamiento y seguimiento de cada una.

Existen Comisiones de Área en cada una de las Áreas de gestión sanitaria, donde están representados todos los profesionales y niveles asistenciales implicados en la atención al paciente en situación terminal y su familia, con distintos grados de actividad y cumplimiento de objetivos. Los integrantes son amplios, aunque operativamente es recomendable la creación de subgrupos para una mayor agilidad en la consecución de los objetivos, y con una o dos reuniones al año de la Comisión ampliada. En ningún caso tienen la competencia de Comité decisorio sobre la indicación de que un paciente es subsidiario de Cuidados Paliativos, pero sí la de garantizar y agilizar la implantación del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos.

Están integradas por profesionales de diferentes especialidades:

- Médicos de Familia referentes
- Unidad de Hospitalización Domiciliaria /ESCP
- UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS
- Medicina Interna.
- Oncología Médica
- SCCU.-AH.
- DCCU- AP
- Oncología Radioterapéutica.
- Profesionales de Salud Mental
- Enfermería comunitaria.
- Enfermería gestora de casos (AP y AH)
- Enfermería de Oncología y Hematología.
- Unidad de Trabajo social.
- Equipo de Dirección A. Primaria y Hospitalaria

PUNTO 13. Estructura de gestión del Plan Andaluz de Cuidados paliativos, profesionales que lo integran y régimen de dedicación de los mismos. Presupuesto destinado al Plan desde que se elaboró y en años sucesivos, Previsiones sobre la actualización del Plan.

El Plan cuenta con una Coordinadora Autonómica al 50% de su jornada laboral, compaginando su actividad con la actividad asistencial.

En Andalucía la coordinación de los Planes de Salud se enmarcan en el ámbito de la Secretaría General de Salud Pública y Consumo de la Consejería de Salud y en la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Andaluz de Salud, sin que exista una estructura propia para cada plan de manera específica.

En concreto, los planes de salud como el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos cuentan con el apoyo de los siguientes servicios de Salud:

- Servicio de Estrategias y Planes de Salud de la Consejería de Salud, con personal técnico y administrativo.
- Servicio de Planes Integrales, del Servicio Andaluz de Salud, con personal técnico y administrativo.

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

PUNTO 14. Existencia de cartera de Servicios unificada para cada tipo de recurso

Las acciones de cada uno de los ámbitos asistenciales y de los recursos convencionales y avanzados en CP están recogidas en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos (PAICP). Los procesos asistenciales integrados dan respuesta a qué, quién, cómo y dónde debe hacerse cada una de las acciones y la coordinación necesaria para una atención integrada. Está recogido además en la Cartera de Servicios del SAS.

Este PAICP está actualizándose en estos momentos, en la que sería su tercera edición.

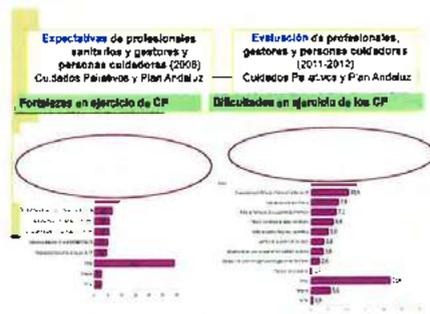
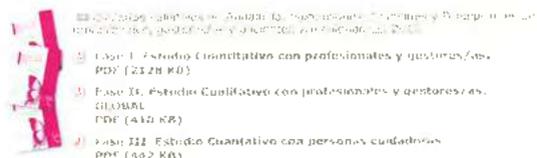
Además existen documentos internos de trabajo y documentos de apoyo al PAICP basados en la mejor evidencia disponible, incluida una reorganización de la atención de los pacientes de cualquier edad susceptibles de estos cuidados.

PUNTO 16. Líneas prioritarias de investigación sobre cuidados paliativos. Proyectos de investigación relacionados con los cuidados Paliativos que se han llevado a cabo desde la elaboración del Plan. Previsiones al respecto.

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos se plantea como objetivos de investigación: a) fomentar y facilitar la investigación de CP en Andalucía con el fin de mejorar, no solo nuestros conocimientos y compartirlos con la comunidad científica en general, sino también la calidad de los servicios y de las actividades dirigidas a los pacientes con enfermedad en situación terminal, b) promover, líneas de investigación que ayuden a los profesionales a adelantarse a los retos que el cuidado de estos pacientes van a plantear en un futuro cercano y c) fomentar proyectos multicéntricos de investigación tanto a nivel autonómico, nacional e internacional.

Hasta ahora se han llevado a cabo:

1. *Estudio inicial de EXPECTATIVAS PACIENTES Y CUIDADORES, PROFESIONALES SANITARIOS Y DIRECTIVOS* previo a la implantación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos a través de sus diferentes Líneas Estratégicas (2008).
2. *Segundo estudio sobre el ANÁLISIS DE LAS EXPECTATIVAS DE PROFESIONALES, GESTORES Y PERSONAS CUIDADORAS* del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos a través de sus diferentes líneas estratégicas. Una vez han pasado 4 años de la implementación del Plan.



JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

3. Se ha impulsado la investigación en CP:
- Proyecto PALIAR, multicéntrico a nivel nacional, sobre el pronóstico de pacientes de enfermedad avanzada no oncológico
 - Proyecto CALIDAD DE MUERTE según nivel de intervención, también de carácter multicéntrico pero de ámbito autonómico
 - ESTUDIO COMO MUEREN LOS ANDALUCES en respuesta a la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte y que se ha realizado desde la EASP y el Plan CP. Lo que plantea la norma es que este análisis de la realidad sobre la calidad de la muerte en Andalucía no puede ser algo aislado, sino convertirse en algo realizado periódicamente, algo que sirva para monitorizar los avances, los retrasos, los estancamiento y, por tanto, para detectar dónde las políticas públicas de la Consejería tienen que incidir.



- Proyecto VALIDACIÓN DE LA COMPLEJIDAD DE LOS PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL definida en el PAICP. Tras un estudio multicéntrico a nivel autonómico y nacional se ha creado la herramienta IDC-Pal, que reorganiza el análisis de la complejidad reflejado en el Proceso asistencial 2007 y determina que recurso de Cuidados paliativos ha de intervenir en función de la complejidad y a petición de su equipo responsable.



El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos plantea otras líneas de investigación relacionadas con:

- Implantación del PAICP en Áreas Sanitarias determinadas
- Modelo de Atención Compartida entre Atención Primaria, Atención Urgente y Atención de recursos avanzados de Cuidados Paliativos.
- Continuidad asistencial en la atención al paciente en situación terminal y su familia.
- Repercusión en la Atención en CP de la ley de muerte digna
- Impacto del Plan de Formación Básica y Avanzada de CP

JUNTA DE ANDALUCÍA**CONSEJERÍA DE SALUD**

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

- Evaluación y manejo del paciente en instituciones residenciales y centros de acogida.
- Utilización de fármacos para control de síntomas en pacientes en situación terminal y vías de administración.
- Evaluación de necesidades del paciente susceptible de CP en el domicilio y el hospital
- Diagnóstico, evaluación y manejo integral del dolor y disnea en el paciente en situación terminal.
- Evaluación del sufrimiento en el paciente en situación terminal y su familia.

PUNTO 17. Número total de declaraciones de voluntad vital anticipada que están registradas. Número de las que se han registrado desde que se implantó esta figura

El número de voluntades anticipadas registradas por año es el siguiente:

Año	Nº VVA
2004	782
2005	3.313
2006	2.581
2007	3.736
2008	2.685
2009	2875
2010	2.508
2011	3.259
2012	1.055
2013	2.191
2014	2.604
2015	2.793
2016	3.224

A 31 de diciembre de 2016 son 33.555 voluntades las registradas. En todo caso esta información es pública y se puede acceder en la siguiente url: <https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58>

En 2017 a 30 de junio se han inscrito 1.962 lo que eleva a 35.517 las inscripciones

PUNTO 18. Indicación sobre si se ha incorporado la VVA a la historia clínica y explicación sobre la forma en la que se consulta este dato. Confirmación al respecto de la existencia de conexión con el registro estatal de instrucciones previas

La consulta de las voluntades está disponible a través del sistema de información Diraya (historia clínica digital del SAS). Para los facultativos que

JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

no disponen de acceso a Diraya se ha habilitado un acceso a través de Salud Responde. La conexión al registro estatal de instrucciones previas existe, si bien la consulta no es directa sino a través de Salud Responde

PUNTO 19. Plazo medio actual para la citación a fin de cumplimentar la tramitación de la VVA ante cualquiera de las oficinas del registro (desglosado por cada registro si es posible)

No existe un plazo medio dado que el registro funciona bajo el sistema de cita. El ciudadano que quiere registrar su voluntad consulta la agenda de cada punto de registro (hay 56 puntos de registro) y de las horas de cita disponibles elige la que más le interesa. Se realiza un seguimiento de modo que si en algún punto de registro se observa que la agenda no tiene disponibilidad se aumenta y viceversa. Hay que destacar que por su propia naturaleza la inscripción de la voluntad es un proceso planificado y el sistema de agenda se adapta perfectamente.

PUNTO 20. Acciones de difusión de la VVA que se ha desarrollado.

Se han realizado muchas acciones de difusión en cada punto de registro.

PUNTO 21. Indicación de comités de ética asistencial constituidos, área de referencia de los mismos, número de consultas relacionadas con el proceso de muerte en los años de vigencia de la Ley 2/2010.

La relación de los Comités de Ética Asistencial se encuentra publicada en la siguiente url:
<http://si.easp.es/eticaysalud/content/comites-de-etica-asistencial/mapa>

Son 21 los comités constituidos. En dicha url se indican los centros adscritos a cada uno de ellos.

Se tiene constancia de las siguientes consultas:

CEA Granada Norte: 7
 CEA Córdoba: 2
 CEA Málaga 6
 CEA Almería centro: 4
 CEA Jaén norte: 6
 CEA EPES: 0
 CEA Campo Gibraltar: 1

PUNTO 22. Cumplimentación del mandato contenido en la Disposición 1ª de esta última (estudio sobre "Cómo mueren los andaluces")

En relación al mandato del informe "Como mueren los andaluces", se ha incluido en la encomienda de Consejería de Salud a la Escuela Andaluza de Salud Pública, y se ha elaborado un primer borrador del protocolo. En el tercer trimestre de 2017 se realizará la fase de recogida de información y está

prevista su publicación y difusión en el último trimestre del año. El último informe se encuentra publicado en la siguiente url:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_15_muerte_digna/comoMuerenAndaluces?perfil=&desplegar=&idioma=es&contenido=/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_15_muerte_digna/comoMuerenAndaluces

PUNTO 23. Fórmulas de coordinación implantadas con la Administración de Asuntos Sociales. Indicación sobre el establecimiento de un programa de apoyo domiciliario en colaboración con los servicios sociales. Implantación de mecanismos de resolución de problemas urgentes

PUNTOS 24 y 25. Fórmulas de colaboración establecidas con el movimiento asociativo y medidas para fomentar el voluntariado

- Con respecto a la **participación ciudadana**: Se ha impulsado el desarrollo de la misma con una **concienciación cada vez mayor de la ciudadanía** del significado de los CP, de sus derechos a recibirlos cuando lo necesiten y a elegir el lugar donde se desarrolle estos derechos, siendo más frecuente la preferencia, con el apoyo suficiente, de su domicilio. Se ha elaborado una **guía de cuidados paliativos para el ciudadano**. Se han realizado jornadas con participación del voluntariado, concienciación a través de medios de comunicación, prensa, etc sobre que son los CP y el derecho a recibirlos.
- **La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte**, además de establecer los derechos de los pacientes, los deberes de los profesionales y las garantías que debe ofrecer el Sistema Sanitario Público ha significado un hito importante en la información de los CP y otros aspectos éticos y legales relacionados con el final de la vida, impulsando el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.
- Se ha realizado, con el apoyo de la EASP, una primera **evaluación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos** a través de la valoración de las personas cuidadoras, al inicio y a los 4 años de la actividad del Plan. Las conclusiones en 2012 fueron:
 - Las personas cuidadoras manifiestan sentirse altamente satisfechas con la atención recibida por los equipos de cuidados paliativos. Esto engloba tanto los cuidados asistenciales como el trato recibido por parte de los profesionales de esta unidad.
 - A su vez, informan sentirse satisfechos/as con la continuidad asistencial procurada por los profesionales de los servicios de cuidados paliativos.
 - La mayor parte de las demandas percibidas como negativamente atendidas son las provenientes de los servicios de urgencias hospitalarias. De este modo, manifiestan su insatisfacción al no

- encontrar la competencia profesional esperada en este servicio para la atención de los/as pacientes en situación terminal.
- En cuanto a la **Formación**, las personas cuidadoras destacan que el personal sanitario de cuidados paliativos está altamente preparado y dispone de las competencias necesarias para hacer frente a los cuidados. Las demandas de formación se centran en aquellas que precisan para poder enfrentarse con éxito a los cuidados de su familiar.
 - Por un lado, parte de las personas cuidadoras, manifiestan que existe una carencia en su formación para ejercer una mejor atención en cuidados clínicos de manera continua. Por otro lado, se observa un grupo de personas cuidadoras que consideran que la información y la formación recibidas por parte de sus profesionales sanitarios en torno a los cuidados clínicos son satisfactorias.
 - Las personas entrevistadas informan sobre la conveniencia de dirigir la investigación hacia la búsqueda de nuevos y mejorados tratamientos. A su vez, los/as cuidadores/as también solicitan la apertura de una vía de investigación orientada a la mejora del entorno hospitalario de los cuidados paliativos. Un elevado número de personas cuidadoras opinan que destinar fondos hacia la investigación oncológica, debe ser una tarea prioritaria.
 - Existe diversidad de opiniones en cuanto a la coordinación entre los diferentes niveles de la asistencia que reciben pacientes y cuidadores/as. Algunas de las personas entrevistadas informan que existen carencias para afrontar de manera efectiva el abordaje multidisciplinar que precisan los cuidados al final de la vida. Por otro lado, un grupo de personas cuidadoras informan sentirse satisfechas con la coordinación entre los diferentes servicios que les atienden.
 - En general, existe una falta de conocimiento y de uso de las Voluntades Vitales Anticipadas. Del mismo modo, manifiestan que no se les ha ofrecido información sobre el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.
 - La mayor parte de las personas dedicadas a los cuidados informales verbalizan haber contado o contar con el apoyo psicológico que se les ha ofrecido desde el sistema sanitario.
 - Algunos/as cuidadoras/es manifiestan que existe una carencia de recursos para poder desarrollar los cuidados paliativos concretos de cada paciente. Por otro lado, otro grupo de personas cuidadoras afirman sentir satisfacción con los recursos materiales con los que cuentan.
 - La mayoría de las personas entrevistadas verbalizan haber podido disponer del número de teléfono del profesional que lleva su caso. Sienten tranquilidad al saber que ante una urgencia o duda asistencial, pueden recurrir a sus profesionales sanitarios.
 - Un elevado número de personas cuidadoras informan de haber contado con la colaboración y apoyo a nivel asociativo, especialmente del personal de la Asociación Española Contra el

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Secretaría General de Salud Pública y Consumo

Cáncer. El recurso procurado más valorado por las personas cuidadoras es la ayuda psicológica prestada

- Se trabaja en crear una red coordinada de voluntariado para pacientes en situación terminal para facilitar el respiro familiar y el acompañamiento en el domicilio y en el hospital. Hay muchas personas que quieren prestar ayuda para lo que precisan ser formadas y vehicular su ayuda.
- Se impulsa y se da facilidades a los pacientes y familiares para sumarse al movimiento asociativo. Se han establecido contactos con diferentes asociaciones en Cuidados Paliativos Alma y Vida, ANDES, Fundación CUDECA, Cruz Roja, Fundación camilos, *New Health Foundation*. En la Comisión de seguimiento de la implantación de los Cuidados paliativos pediátricos se encuentran representados una plataforma de padres de niños con cáncer, ANDEX, AECC, FEDER..
- Se fomenta la participación de personas a través de la ESCUELA DE PACIENTES. Se ha creado la Escuela de pacientes en Cuidados Paliativos dependiente de la EASP. La Escuela de Pacientes es un **lugar de encuentro** pensado para pacientes, familiares, personas cuidadoras y asociaciones para favorecer el **intercambio de conocimiento y de experiencias**. Se enseña a pacientes y su red social a **conocer mejor la enfermedad** para convivir con ella de la manera más saludable posible. Además se convierte en una **oportunidad para los profesionales del ámbito de la salud** de conocer la enfermedad desde otro punto de vista: la experiencia personal de las personas que la padecen.
- Participación ESTRATEGIA AL LADO: Su objetivo es el de propiciar los mejores apoyos posibles a la persona y la familia afectada por un problema de salud, **partiendo de la colaboración entre servicios y asociaciones con la perspectiva de la recuperación** (atención integral en cuidados Paliativos, mejorando la calidad de vida percibida por el paciente y su familia). Se ha colaborado desde el Plan en al lado de la ELA, del paciente con ALZHEIMER, al lado del niño en la ALTA ADVERSIDAD.....estableciendo un amplio contacto con asociaciones de pacientes.
- ACTIVIDADES DE FORMACION PARA EL VOLUNTARIADO Y PERSONAS CUIDADORAS.

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD
Secretaría General de Salud Pública y Consumo




Formación en CP para los integrantes de los Comités de Ética (Elevista Andaluza de Salud Pública)	
TALLERES PARA EL VOLUNTARIADO Y PERSONAS CUIDADORAS	
CUDECA 2010	227
EASP: TALLERES DE FORMACIÓN DE FORMADORES	160
EASP: TALLER DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO (*)	170

Se han realizado actividades formativas a través de CUDECA y la EASP a 547 voluntarios y a 160 profesionales y voluntarios para formación de formadores. Se continúan con actividades dirigidas al voluntariado.



Josefa Ruiz Fernández
SECRETARIA GENERAL DE SALUD PÚBLICA Y CONSUMO

Anexo 5. Abreviaturas

- ACSA: Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía.
- AECC: Asociación Española Contra el Cáncer.
- AFDMD: Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente.
- CE: Constitución Española.
- CP: Cuidados Paliativos.
- DCCU: Dispositivo de Cuidados Críticos y Urgencias.
- DMD: Asociación Derecho a Morir Dignamente.
- ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- EPES-061: Empresa Pública de Emergencias Sanitarias.
- EPOC: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- ESCP: Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos.
- HARES: Hospitales de Alta Resolución.
- IDC-Pal: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos.
- INE: Instituto Nacional de Estadística.
- LET: Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- PACP: Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.
- PAD: Planificación Anticipada de Decisiones.
- PAI: Procesos Asistenciales Integrados.
- SAS: Servicio Andaluz de Salud.
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- SP: Sedación Paliativa.
- SPA: Sedación Paliativa en la Agonía.
- SSPA: Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- UCI: Unidad Cuidados Intensivos.
- UCP: Unidades de Cuidados Paliativos.
- UGC: Unidad de Gestión Clínica.
- VVA: Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

