



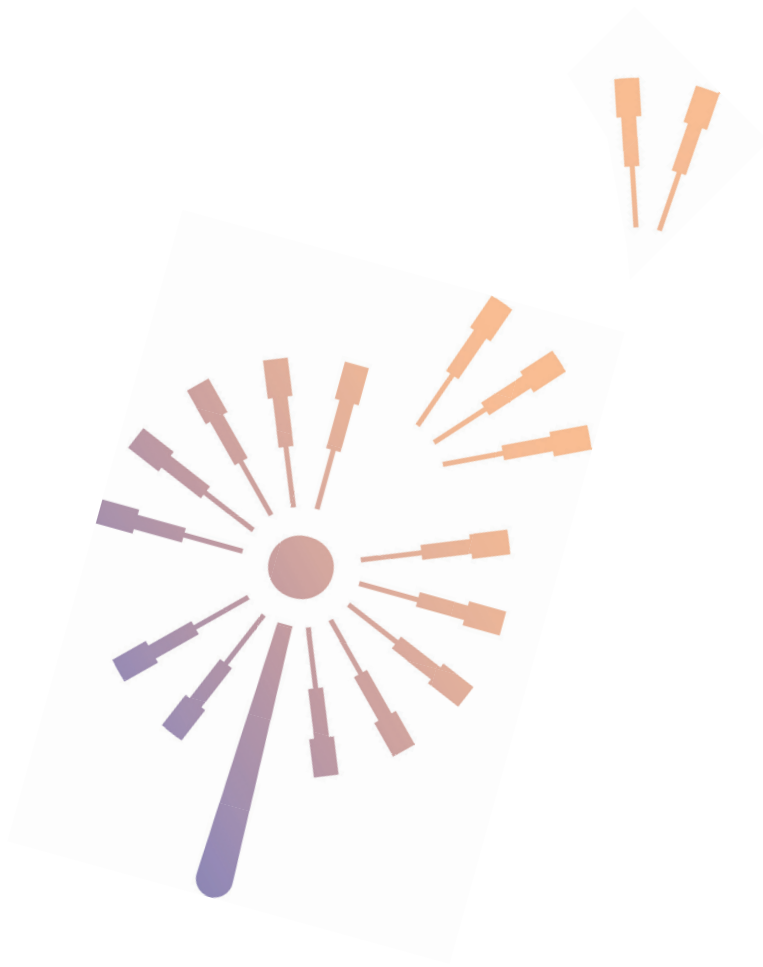
INFORME SOBRE EL ESTADO DE LA **LEY 5/2018 DE 22 DE JUNIO**

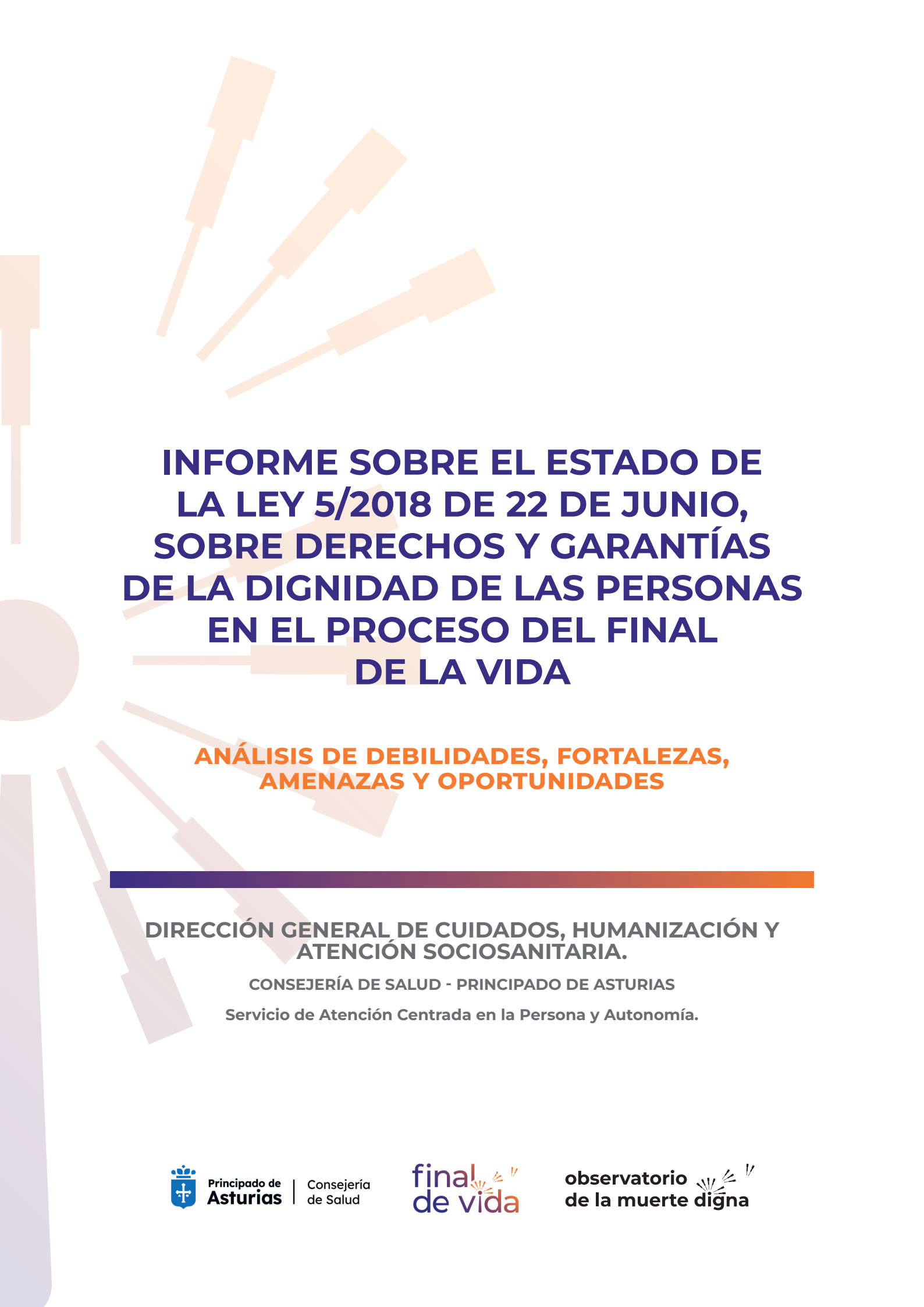
SOBRE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO DEL FINAL DE LA VIDA

**Análisis de debilidades, fortalezas,
amenazas y oportunidades**

**DIRECCIÓN GENERAL DE CUIDADOS, HUMANIZACIÓN Y
ATENCIÓN SOCIO SANITARIA.**

CONSEJERÍA DE SALUD - PRINCIPADO DE ASTURIAS
Servicio de Atención Centrada en la Persona y Autonomía.





INFORME SOBRE EL ESTADO DE LA LEY 5/2018 DE 22 DE JUNIO, SOBRE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO DEL FINAL DE LA VIDA

**ANÁLISIS DE DEBILIDADES, FORTALEZAS,
AMENAZAS Y OPORTUNIDADES**

**DIRECCIÓN GENERAL DE CUIDADOS, HUMANIZACIÓN Y
ATENCIÓN SOCIO SANITARIA.**

CONSEJERÍA DE SALUD - PRINCIPADO DE ASTURIAS

Servicio de Atención Centrada en la Persona y Autonomía.

2023

ISBN: 978-84-09-50163-2

DEPÓSITO LEGAL: DL AS 02583-2022

MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN: Gráficas Cano

IDENTIDAD GRÁFICA: Tierravoz Comunicación

Todas las denominaciones que en el presente documento se efectúan en masculino genérico, se entenderán aplicables indistintamente a hombres y mujeres.

ÍNDICE

1. Autoría	5
2. Introducción: Justificación y objetivo	7
3. Material y método	8-10
3.1 Período de análisis	10
3.2 Consideraciones	10
4. Resultados	10-53
4.1 Situación de la Ley	10
4.1.1 Cuestión entrevistada	10
4.1.2 Hallazgos	10
4.2 DAFO-CAME Situación de la Ley	10-11
4.3 Derecho a información asistencial: Historia clínica	11-12
4.3.1 Extracto de la ley	11-12
4.3.2 Cuestión entrevistada	12
4.3.3 Hallazgos	12-13
4.4 DAFO-CAME Historia Clínica	13
4.5 Derecho a recibir Cuidados paliativos	14-16
4.5.1 Extracto de la ley	14-15
4.5.2 Cuestión entrevistada	15
4.5.3 Hallazgos	15-16
4.6 DAFO-CAME Paliativos	16-20
4.7 Derecho al acompañamiento	21-22
4.7.1 Extracto de la ley	21
4.7.2 Cuestión entrevistada	21
4.7.3 Hallazgos	21-22
4.8 DAFO-CAME Acompañamiento	22-23
4.9 Deberes respecto al Documento de Instrucciones Previas (DIP)	23-24
4.9.1 Extracto de la ley	23-24
4.9.2 Cuestión entrevistada	24
4.9.3 Hallazgos	24
4.10 DAFO-CAME DIP	25-27
4.11 Garantías en los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria. Derechos y Deberes	27-31
4.11.1 Extracto de la ley	27-30
4.11.2 Cuestión entrevistada	30-31
4.11.3 Hallazgos	31
4.12 DAFO-CAME Garantía de Autonomía del paciente en la LFV	31-33
4.13 Observatorio Muerte Digna (OMD)	33-34
4.13.1 Extracto de la ley	33-34

4.13.2	Cuestión entrevistada	34
4.13.3	Hallazgos	34
4.14	DAFO-CAME OMD	35-37
4.15	Seguridad jurídica del personal sanitario	37-39
4.15.1	Extracto de la ley	37-38
4.15.2	Cuestión entrevistada	38
4.15.3	Hallazgos	38-39
4.16	DAFO-CAME Seguridad Jurídica	39
4.17	Otros hallazgos destacables	39-49
4.17.1	COVID	39-40
4.17.2	Áreas de mejora	40-41
4.17.3	Formación	41-43
4.17.4	Confusión entre eutanasia y final de la vida o cuidados paliativos ...	43-44
4.17.5	Tanatofobia	44-46
4.17.6	Errores detectados	46-49
4.18	DAFO-CAME Global	49-53
5. Anexo I: Informe pormenorizado del análisis cualitativo de las entrevistas	54-67
5.1	Análisis Cualitativo de la Situación de la Ley	54-55
5.2	Análisis Cualitativo: Historia Clínica	55-56
5.3	Análisis Cualitativo: Cuidados Paliativos	56-59
5.3.1	Soporte emocional	58
5.3.2	Voluntariado	59
5.4	Análisis Cualitativo: Derecho al acompañamiento	60
5.5	Análisis Cualitativo: DIP	61-62
5.6	Análisis Cualitativo: Garantías en los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria. Derechos y Deberes	62-65
5.6.1	Rechazo del tratamiento	62
5.6.2	Ausencia profesional	63
5.6.3	Soporte emocional	63-64
5.6.4	Coordinación sociosanitaria	64-65
5.7	Análisis cualitativo: OMD	65-66
5.7.1	OMD	65-66
5.7.2	Comisiones de Mortalidad	66
5.8	Análisis Cualitativo: Seguridad Jurídica	67
6. Anexo II: Cuestionario guión	68-71
6.1	Situación de la Ley	68
6.2	Deberes respecto al Documento de Instrucciones Previas (DIP).	68
6.3	Derecho a información asistencial: Historia clínica	68-69
6.4	Deberes y garantías del sistema sanitario	69
6.5	Seguridad jurídica a personal sanitario	70
6.6	Cuidados paliativos	70
6.7	Observatorio Muerte Digna (OMD)	71

1. Autoría

Mónica López Ventoso
Isabel Diez Valcarce
Cristina Fernández García
María Antonia Herrero Jabonero
Ana Menéndez García
María Jesús Rodríguez Nachón
Marta Pisano González
María Josefa Fernández Cañedo



2. Introducción: Justificación y objetivo

El 4 de julio del 2018 se publicó en el Boletín del Principado de Asturias (BOPA) la Ley 5/2018, de 22 de junio sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida (LFV).

Los profesionales venían desarrollando muchas prácticas relacionadas con el ámbito de esta nueva ley, basándose en normas no escritas, siendo hasta entonces este Derecho Consuetudinario su sustento. Con el desarrollo de la Ley 5/2018 el Estado dio respaldo y consolidó el respeto a la dignidad que todo ser humano merece, garantizando una seguridad jurídica para los profesionales sanitarios, de manera que pudieran conocer con certeza cómo proceder y actuar para dar pleno cumplimiento a los deseos de la persona al final de la vida. Se pretendió así, garantizar los derechos de los ciudadanos y adaptar los recursos asistenciales a sus necesidades.

El transcurso del tiempo y los acontecimientos, años de pandemia incluidos, llevan a la reflexión sobre el grado de conocimiento y cumplimiento de dicha normativa.

Para ello, la Consejería de Salud, procede a la elaboración del presente informe en virtud de la Disposición adicional primera de la ley 5/2018 de 22 junio, que cita textualmente:

Evaluación: La Consejería con competencias en materia de sanidad elaborará, en el plazo de un año, un estudio sobre los aspectos relacionados con la aplicación de esta ley, que se actualizará periódicamente con el fin de permitir evaluar su aplicación y efectos.

Siendo la Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Socio Sanitaria (DG-CHAS) de la Consejería de Salud, la que en virtud del decreto 83/2019 de 30 agosto por el que se establece la estructura orgánica básica de la Consejería de Salud se encarga de articular esta evaluación:

Artículo 19 Servicio de Atención Centrada en la Persona y Autonomía.

Al Servicio de Atención Centrada en la Persona y Autonomía le corresponden las siguientes funciones:

b) La ordenación de las acciones a desarrollar en la atención y los cuidados para el cumplimiento de la [Ley del Principado de Asturias 5/2018, de 22 de junio](#), sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida.

Se elabora este estudio con el objetivo fundamental de conocer los aspectos de la aplicación de la ley a través de las opiniones de informantes clave tanto por sus conocimientos, como por su desempeño profesional.

Se han evaluado por tanto los siguientes epígrafes de la ley:

- Título I: Artículo 7. Derecho a la información asistencial.
- Título I: Artículo 13. Derecho a recibir cuidados paliativos.
- Título I: Artículo 17. Derecho al acompañamiento.
- Título II: Artículo 21. Deberes con respecto al documento de instrucciones previas.
- Título III. Garantías en los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria.
- Título III: Artículo 31. Observatorio de la muerte digna.
- Seguridad jurídica en el ámbito del personal sanitario, incluida en el texto del Preámbulo.

3. Material y método.

La Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida, tiene como finalidad mejorar la calidad de dicho proceso, garantizando los derechos de los ciudadanos y adaptando los recursos asistenciales a sus necesidades, siendo preciso para tal fin, la evaluación de los aspectos relacionados con la aplicación de esta ley.

El diseño de las preguntas de la entrevista se hizo en base a la estructura de la Ley 5/2018, de 22 de junio y los diferentes apartados que recoge.

Los entrevistados responden a diferentes perfiles profesionales siendo orientadas las preguntas en función de cada uno de sus roles.

Las entrevistas semiestructuradas (35 en total, siendo tres de ellas dobles¹) han sido sometidas a la organización, análisis e interpretación de la información cualitativa que contienen a través de la herramienta de uso tecnológico y técnico: Atlas.ti® en su versión 9 en el seno de la DGCHAS.

De ese conjunto de 35 entrevistas, se han obtenido número idéntico de documentos en audio que se han procesado para establecer etiquetas alusivas y concordantes con la estructura y los aspectos que recoge la Ley 5/2018, de 22 de junio, así como otras que hacen alusión a las opiniones vertidas en la entrevista en relación con los temas de análisis.

Los términos clave usados han sido:

GRUPOS DE ETIQUETAS (POR TEMÁTICA ABORDADA)	GR Enraizamiento de códigos: número de citas codificadas por el código. Es decir, número de veces que un tema aparece mencionado a lo largo de las 35 entrevistas.	GS Número de códigos dentro de un grupo de códigos. Es decir, número de sub-temas que engloba dicho grupo.
ACOMPAÑAMIENTO, INTIMIDAD, AUTONOMÍA Y DIGNIDAD EN EL FV	114	5
AUSENCIA DE PROFESIONALES	34	5
AUTONOMÍA DEL PACIENTE (GARANTÍA)	193	16
CALIDAD	61	9
COMISIONES DE MORTALIDAD	64	5
DOCUMENTO INSTRUCCIONES PREVIAS: DIP	337	40
DOTACIÓN EQUIPOS DE PALIATIVOS	75	9

¹ Las entrevistas dobles se componen de un entrevistador y dos entrevistados que de forma conjunta van contestando a las preguntas del primero.

GRUPOS DE ETIQUETAS (POR TEMÁTICA ABORDADA)	GR Enraizamiento de códigos: número de citas codificadas por el código. Es decir, número de veces que un tema aparece mencionado a lo largo de las 35 entrevistas.	GS Número de códigos dentro de un grupo de códigos. Es decir, número de sub-temas que engloba dicho grupo.
FORMACIÓN	140	22
HISTORIA CLÍNICA: HC	112	11
OBSERVATORIO MUERTE DIGNA: OMD	142	11
PALIATIVOS	267	33
SEGURIDAD JURÍDICA	112	11
SITUACIÓN DE LA LEY	201	17
SOCIO SANITARIO	129	17
SOPORTE EMOCIONAL	109	14
VOLUNTARIADO	115	24
GRUPOS DE ETIQUETAS (POR TEMÁTICA ABORDADA)	Los siguientes temas se han incluido por su relevancia dado que se repiten de forma constante a lo largo de todas las entrevistas, por lo que haremos un análisis a parte de los temas propios de la entrevista.	
ÁREAS DE MEJORA	162	13
CONOCIMIENTO DE LA LEY	99	3
ERRORES	62	14
TANATOFOBIA CULTURAL	44	9
COVID	57	5

Este documento añade un análisis DAFO-CAME como herramienta para conocer la situación real sobre la puesta en marcha de la Ley. En base a las respuestas obtenidas de las entrevistas se han clasificado las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas detectadas para facilitar la toma de decisiones. Se proponen medidas para corregir, afrontar, mantener y explotar cada uno de estos factores descritos y continuar con la aplicación de la Ley 5/2018 teniendo esta valoración como referencia.

3.1 Período de análisis

Las entrevistas fueron realizadas entre el 31 de marzo y el 15 de mayo finalizando la fase de extracción de datos y análisis cualitativo el 26 de agosto de 2022.

3.2 Consideraciones

De los 35 documentos audio recogidos uno se ha excluido en la exploración cualitativa en los aspectos en que el entrevistado a todas luces está contestando en el contexto de la LORE y no de la LFV.

En los casos en los que las preguntas no se relacionaban con el ámbito de conocimiento del entrevistado, no se han incluido las etiquetas, entendiendo que el desconocimiento no es un hallazgo sino un error por parte del entrevistador.

La estructura que se va a seguir en este informe sigue el orden de las preguntas formuladas durante la entrevista que se corresponden, salvo la primera que hace referencia a opiniones de carácter general, con el orden en que aparecen los Artículos a los que hace referencia en la Ley 5/2018.

4. Resultados

4.1 Situación de la Ley

4.1.1 Cuestión entrevistada

La entrevista semiestructurada comienza por preguntas generales no referidas al texto de la ley:

- *¿Cuál es, su opinión sobre la actual situación de la Ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de su vida?*
- *¿Sobre qué se está trabajando ya en su ámbito y qué es necesario para su implantación?*

4.1.2 Hallazgos

En líneas generales la ley viene a trasladar al ámbito normativo el conjunto de acciones que muchos profesionales de la salud venían desempeñando hasta ahora de forma espontánea ante el proceso del final de la vida. Esta Ley aglutina en un solo documento, los derechos, deberes y la autonomía de que disponemos en lo que concierne a la salud y los procesos vitales.

La pandemia por COVID ha interferido en el conocimiento y difusión de esta ley y los profesionales tienen la percepción de que pese a tener 4 años es una ley poco desarrollada. Su implantación viene salpicada por grandes líneas de mejora como son la dotación de recursos, la coordinación entre los distintos niveles de asistencia y la formación e información tanto a profesionales como usuarios sobre los aspectos pormenorizados de la misma, remarcando, cuando corresponda, los aspectos que permitan evitar errores y confusiones relacionadas con la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE).

4.2 DAFO-CAME Situación de la Ley

Tras analizar las entrevistas en relación con las preguntas del apartado de “Situación de la ley” podemos extraer las siguientes conclusiones:

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Implantación desigual. → Escaso recorrido del OMD y de las Comisiones de Mortalidad de las áreas. → Coordinación desigual inter niveles. 	<ul style="list-style-type: none"> → Escasa formación e información de esta ley y la Ley Orgánica 3/2021 de 24 marzo. → Variabilidad del personal. → Escaso tiempo de dedicación.
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Desarrollo normativo de la práctica diaria--> la implementación está bien arraigada tanto en Atención Primaria, Atención Hospitalaria y Atención Sociosanitaria (AP, AH, ASS). → Visibilización. → Naturalización del proceso de Muerte Digna. 	<ul style="list-style-type: none"> → Apertura de un diálogo social sobre la Muerte Digna.
CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Implantar en todas las áreas sanitarias las Comisiones de Mortalidad y monitorizar su funcionamiento. → Protocolizar un sistema de coordinación inter niveles que permita que los equipos de trabajo se conozcan y trabajen de forma conjunta. 	<ul style="list-style-type: none"> → Formar tanto a profesionales como a usuarios. → Mantener a los equipos de atención lo más estables posible. → Reorganizar actividad para dedicar tiempo de calidad.
MANTENER FORTALEZAS	EXPLOTAR OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Optimizar la sensibilización que ya tienen los profesionales. → Fortalecer la de aquellos que se incorporan a esta actividad ante el proceso al final de la vida. 	<ul style="list-style-type: none"> → Descubrir puntos de vista del ciudadano que ayuden a mejorar la ley. → Conocer la ley permitirá su exigencia y adaptación.

4.3 Derecho a información asistencial: Historia clínica

4.3.1 Extracto de la ley

La Ley ya habla del derecho a recibir información y de cómo debe quedar reflejada en la Historia Clínica.

Concretamente se refiere en el Artículo 7:

Derecho a la información asistencial.

Toda persona que se encuentre en el proceso del final de su vida o que afronte decisiones relacionadas con el mismo tiene el derecho a recibir información derivada de su proceso asistencial de forma comprensible y adaptada a sus necesidades. Este derecho se ejercerá en los términos previstos en la legislación básica reguladora del derecho a la información asistencial.

Los sistemas de información de los centros sanitarios, públicos y privados dispondrán de un apartado en la historia clínica de cada

paciente, donde, en caso de encontrarse en situación terminal o padeciendo una enfermedad grave e irreversible con sufrimiento refractario, deberá constar dicha circunstancia, si ya recibió información, cuál, en qué fecha y sus instrucciones previas. Sin perjuicio de las consideraciones adicionales que corresponda añadir en cada caso en función de la patología, su evolución y la situación funcional de la persona, deberá proporcionarse siempre una información mínima estandarizada en la que se recojan los derechos reconocidos en la presente ley.

Cuando la persona rechace de manera libre y voluntaria recibir la información asistencial por parte de los profesionales sanitarios, estos deberán respetar la decisión del paciente y dejarán constancia de la misma en la historia clínica. En estos casos se consultará con el paciente qué persona desea que reciba la información y tome decisiones en su representación. Este derecho a rechazar la información quedará limitado en los casos previstos en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en materia de Salud Pública, al igual que cuando la misma sea necesaria por el interés de su propia salud, de terceros o de la colectividad o por las exigencias terapéuticas del caso.

Cuando, a criterio del médico responsable, la persona que se halla bajo atención sanitaria esté en situación de falta de capacidad para tomar decisiones, la recepción de la información asistencial corresponderá, por este orden:

A la persona designada como representante en las instrucciones previas.

A quien ostente su representación legal.

Al cónyuge no separado legalmente o de hecho o persona vinculada por análoga relación de afectividad.

Al hijo mayor de edad; si hubiese varios, serán preferidos los que convivan con la persona afectada y el mayor al menor.

Al ascendiente más próximo de menos edad.

A los parientes de grado más próximo y, dentro del mismo grado, al de mayor edad.

4.3.2 Cuestión entrevistada

- ¿Con qué tipo de historia clínica están trabajando?
- ¿Se está reflejando en la historia clínica los aspectos de la Ley relacionados con: la Situación de terminalidad, la Información recibida y fecha de la misma y el Documento de Instrucciones Previas (DIP)?
- ¿Cómo se está articulando el DIP en la historia clínica? ¿Se están encontrando dificultades y cómo podrían mejorarse?

4.3.3 Hallazgos

El registro de información relacionada con el final de la vida presenta una gran variabilidad acorde con la misma en la práctica clínica y los diferentes niveles de actuación.

Los entrevistados expresan la utilidad de un mejor registro unificado de la información comunicada a los pacientes y su entorno durante las visitas a las diferentes consultas. Facilitaría una concurrencia y coherencia en el discurso de todos los profesionales en torno a esa información.

Se enfatiza la necesidad de tener información clara, veraz, accesible y actualizada en todo momento para todos los profesionales que trabajan en torno a la asistencia de un paciente. Estos pueden tener varios procesos abiertos en los diferentes niveles asistenciales y la falta de un acceso común fomenta la diversidad en el abordaje de la información.

En el Principado de Asturias actualmente conviven y no siempre de forma integrada los sistemas de registro clínico hospitalario Millenium (HUCA) y Selene (resto de hospitales fuera del área sanitaria IV), mientras que en Atención Primaria son OMI junto con la actualización ECAP.

El DIP es un documento con poca difusión y escasa aparición en las Historias Clínicas Electrónicas.

Este documento es necesario y adecuado pero podría recoger más información.

EL proceso de obtención del DIP se percibe complejo y un obstáculo para que los usuarios lo tramiten.

4.4 DAFO-CAME Historia Clínica

Tras analizar las entrevistas en relación con las preguntas del apartado de “Historia Clínica Electrónica (HCE) y Documento de Instrucciones Previas (DIP)” podemos extraer las siguientes conclusiones:

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Variabilidad en el sistema sanitario. → Registro de la HC Paliativos SOLO por el equipo de Paliativos (Puede/Debe iniciarse con anterioridad, aunque aún no hayan realizado intervención). → Desconocimiento de la ley. → Desconocimiento de DIP por la ciudadanía (no se recoge en la HCE). 	<ul style="list-style-type: none"> → Atención Sanitaria compartimentada.
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Campos de obligado cumplimiento que empujan al profesional a recordar su registro y su conversación con el usuario sobre el DIP. 	<ul style="list-style-type: none"> → El paulatino crecimiento de registros de DIP mejora la adhesión de este documento en la HCE, así como su incorporación en la rutina asistencial. → Existen indicadores de calidad que recogen % de cumplimiento de determinados ítems de la HC.
CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Ampliar el espacio de recogida de los deseos del paciente, aunque no haya conformado el DIP. → Reforzar la que el proceso llegue al equipo de cuidados paliativos. Reforzar la idea de que los profesionales cumplimenten el protocolo de cuidados paliativos independientemente del ámbito asistencial. 	<ul style="list-style-type: none"> → Organizar jornadas o reuniones que acerquen físicamente a los equipos entre sí para mejorar la comunicación e interacción.
MANTENER FORTALEZAS	EXPLOTAR OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Mantener los campos de obligado cumplimiento sobre las Instrucciones Previas y VALORAR su ampliación a otros conceptos. 	<ul style="list-style-type: none"> → Medir periódicamente el registro en indicadores clave para esta ley. → Valorar su evolución.

4.5 Derecho a recibir Cuidados paliativos

4.5.1 Extracto de la ley

Artículo 12: Derechos de las personas menores de edad.

Toda persona menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su estado de salud, enfermedad e intervenciones propuestas, de forma adecuada a su capacidad de comprensión, y tendrá derecho a que su opinión sea escuchada, de conformidad con lo dispuesto en la legislación básica reguladora del derecho a la información asistencial. Se pondrá especial atención en el derecho del menor a recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se le somete y las perspectivas positivas que este ofrece.

Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor. En todo caso, se atenderá a las reglas generales previstas en el Código Civil con respecto a la patria potestad y a la tutela. El consentimiento por representación se emitirá siempre atendiendo al interés del menor.

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 sobre menores."

Artículo 13. Derecho a recibir cuidados paliativos.

Toda persona que padezca una enfermedad grave, irreversible y de pronóstico mortal, que se encuentre en situación terminal o de agonía, tiene derecho al alivio del sufrimiento mediante cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos podrán incluir la atención en el domicilio o lugar de residencia, ingreso en unidades específicas o convencionales, hospital de día y consulta externa, y abordarán las cuestiones físicas, psíquicas, sociales y espirituales asociados a la enfermedad de la persona.

Artículo 28. Asesoramiento en cuidados paliativos.

Se garantizará a la persona en el proceso del final de su vida información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirá, de acuerdo a sus necesidades y preferencias.

La administración sanitaria elaborará un plan de cuidados paliativos que garantice un desarrollo territorial equitativo y que contemple la elaboración e implantación de protocolos de cuidados en el proceso del final de la vida, especialmente en residencias de mayores.

Artículo 29. Apoyo emocional durante el proceso del final de la vida.

Las instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria promoverán medios de apoyo emocional, bien directamente o a través de la continuidad asistencial y la coordinación entre diferentes recursos socio sanitarios, a los pacientes y a sus familias, que les ayuden a afrontar el proceso del final de la vida, cuando así lo soliciten.

A los efectos previstos en el apartado anterior, los poderes públicos fomentarán la participación del voluntariado.

Este acompañamiento requerirá en todo momento el consentimiento de la persona o de su representante.

4.5.2 Cuestión entrevistada

Cuidados paliativos:

- ¿Existe o se está trabajando en un Protocolo de cuidados paliativos territorial tal y como expresa la Ley? ¿Cuáles cree que son los aspectos más importantes a incluir en el protocolo de Cuidados paliativos que garantice un desarrollo territorial equitativo?
- *Desde los centros e instituciones, ¿cómo se garantiza a la persona en el proceso del final de su vida información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirá de acuerdo a sus necesidades y preferencias? ¿Se está haciendo algo al respecto?*
- ¿Se está trabajando ya en un protocolo de cuidados paliativos en residencias de mayores? ¿Cuáles cree que son los aspectos más importantes que se han incluido o se deben contemplar en la elaboración e implantación de protocolos de cuidados en el proceso final de la vida, especialmente en las residencias de mayores?
- ¿Se está fomentando la participación de voluntariado para garantizar el derecho a apoyo emocional durante en proceso del final de la vida? ¿Qué necesidades se están encontrando? ¿qué mejoras se necesitan?
- ¿Cree que es necesaria la formación a los profesionales en paliativos? ¿Qué aspectos son los más importantes?
- ¿Se están poniendo en marcha acciones al respecto?
- ¿En su opinión, cuáles son las carencias en cuanto a número y dotación de unidades de cuidados paliativos? ¿Qué mejoras son necesarias?

4.5.3 Hallazgos

Los Cuidados Paliativos han producido una gran variabilidad en las respuestas pero destacamos:

- No todos conocen la existencia de un protocolo de Cuidados Paliativos aplicable en su nivel asistencial, ya sea unificado entre los diferentes niveles asistenciales o de aplicación en su propia área de atención.
- La coordinación entre los diferentes niveles asistenciales debe tener en cuenta e incluir la asistencia a las familias o entornos de los pacientes.
- Se debe garantizar una asistencia, al menos telefónicamente de manera continuada: 24/7.
- Los entrevistados se dividen entre los que consideran los equipos de Cuidados Paliativos como equipos consultores de apoyo a los equipos de Atención Primaria y los que consideran que son estos los que deben hacerse cargo del cuidado y seguimiento de los pacientes en el final de su vida. Esto conlleva la valoración de dotaciones más o menos insuficientes, según el paciente sea una responsabilidad compartida o transferida. En general, predomina la necesidad de más equipos de cuidados paliativos para atender a la población.
- Refieren inequidad en la atención que responde a la concentración o dispersión de la población que atiende un equipo, de la variabilidad nuevamente dependiente del grado de colaboración entre los diferentes niveles asistenciales, incluyendo el papel de los trabajadores sociales, equipos de salud mental para el apoyo psicológico, tanto de profesionales como de usuarios.

- El soporte emocional tiene casi como respuesta única que se da de forma global por todo el equipo de paliativos. Las diferencias radican en el mismo punto que el apartado anterior, la inequidad entre áreas, ya que dependiendo del área sanitaria existen más o menos recursos en relación a la salud mental.
- Existe una red de voluntarios, tanto en el ámbito de la pediatría como entre los adultos, pero está sin regular ni abarca todas las patologías. No se les habilita ni considera personas cualificadas para el acompañamiento.

4.6 DAFO-CAME Paliativos

Tras analizar las entrevistas en relación con las preguntas del apartado de “Cuidados Paliativos” podemos extraer las siguientes conclusiones:

DEBILIDADES	AMENAZAS
<p style="text-align: center;">ESTRUCTURA-ORGANIZACIÓN DE CUIDADOS</p> <ul style="list-style-type: none"> → Incumplimiento de la universalidad de los cuidados paliativos. → Ratios poblacionales sin evaluar. → Distribución de la población: muy dispersa. → No hay recursos para sustituir a los equipos de soporte en cuidados paliativos. → Se conoce el objetivo de la Ley, pero no ha habido un plan de acción para conseguirlo. → Equipos de Paliativos trabajan de forma independiente unos de otros, sin conocerse, comunicarse, cooperar o protocolos. No son evaluados. → Necesidad de unificar criterios. → No existen unidades de media y larga estancia que pueden dar descanso a los cuidadores. → Residencias privadas no incluidas. <p style="text-align: center;">FORMACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> → Falta formación en general y se suele olvidar incluir a los profesionales administrativos que también deben ser conocedores como parte del proceso. → No se visibiliza la muerte ni se acepta como posibilidad: “en la carrera nadie se muere”. No se asume que ayudar a morir es parte de las tareas profesionales. 	<ul style="list-style-type: none"> → Se confunden leyes nacional y regional. → Desinformación: existencia de protocolos, si los hay, no se conocen. → Riesgo de crear falsa necesidad de tercer nivel para servicio de paliativos. → Se deriva sin una valoración de si es pertinente o no esa derivación: extensión de la demanda. → Equidad territorial no existe: rural vs urbano. → Ratios poblacionales sin evaluar. → Voluntariado: Asociación Española Contra el Cáncer. Hay personas a las que no llega por la alta demanda de casos.

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Se confunden los cuidados paliativos con procesos de prestación de ayuda a morir. → Concepto erróneo al respecto de los cuidados paliativos: se ignora que pueden ser de utilidad en casos de pacientes crónicos sin diagnóstico de curación. → Necesidad de formar a los profesionales por ejemplo en técnicas para control del dolor, niveles de sedación, distinguir signos de agonía, control de técnicas y protocolos. → Se deriva a los equipos de soporte de cuidados paliativos sin criterios adecuados respecto a la pertinencia de ese tratamiento. → Falta deliberación en cuanto al mantenimiento de tratamientos curativos. <p style="text-align: center;">TRANSVERSALIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> → No hay cooperación con servicios de oncología, hematología que podrían actuar desde comienzo del diagnóstico. → Ignorar las necesidades emocionales de equipos que lidian con cuidados paliativos. → Servicios sociales tienen poco tiempo de ofrecer ayuda porque llegan tarde. → Voluntariado: No está extendido (diferencia territorial) regulado (gestionado por quien, calidad quien la controla, ...) falta formación (bioéticos básicos, enfoque paliativo y paliativos vs eutanasia). 	<ul style="list-style-type: none"> → Se confunden leyes nacional y regional. → Desinformación: existencia de protocolos, si los hay, no se conocen. → Riesgo de crear falsa necesidad de tercer nivel para servicio de paliativos. → Se deriva sin una valoración de si es pertinente o no esa derivación: extensión de la demanda. → Equidad territorial no existe: rural vs urbano. → Ratios poblacionales sin evaluar. → Voluntariado: Asociación Española Contra el Cáncer - Hay personas a las que no llega por la alta demanda de casos.
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Deseo de mejorar estableciendo objetivos de mejorar equipos de paliativos o reforzar Atención Primaria. → Hay baremos y otras herramientas de valoración de necesidades de cuidados paliativos. → Los cuidados paliativos pueden ofrecerse desde cualquier servicio, especialidad o nivel de profesión. 	<ul style="list-style-type: none"> → Revisión de la estrategia de paliativos: incluir los cambios para adaptar al aumento de la dependencia, enfermedades crónicas y edad poblacional (envejecimiento). → Organizativamente: crear estructura y plan para aunar criterios. Valorar unidades de gestión y evaluaciones. → Aunar criterios.

FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Deseo de mejorar estableciendo objetivos de mejorar equipos de paliativos o reforzar Atención Primaria. → Hay baremos y otras herramientas de valoración de necesidades de cuidados paliativos. → Los cuidados paliativos pueden ofrecerse desde cualquier servicio, especialidad o nivel de profesión. → La ley generaliza la idea de que el paciente no pertenece a un servicio, especialidad o nivel sanitario. → La AP tiene una red de confianza con los pacientes y sus familias. → Actitud de aprendizaje entre los profesionales en aspectos técnicos y emocionales. 	<ul style="list-style-type: none"> → Atención Primaria se encarga y equipos paliativos refuerzan cuando se precise. → Dotar la AP de una estructura piramidal donde los equipos de paliativos supongan un escalón más de asistencia como apoyo del cuidado integral que ya ofrece la AP. → Organizar recursos que puedan cubrir urbano vs rural. → Pedagogía social: que exista un servicio no quiere decir que toda la población la requiera. → Crear consultores que orienten a los profesionales de AP. → Plantear diálogos: profesionales vs usuarios. → Revisión protocolos de sedación hospitalarios. → Las herramientas como baremos de valoración de necesidades, ponerlas en práctica. → “Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la sociedad europea de cuidados paliativos” del 2012, propone niveles de formación. → Acompañamiento desde el diagnóstico de enfermedad. → La coordinación de la transversalidad y cooperación entre los servicios es posible si se crean flujos de información potentes. → AP podría ejercer de interlocutora principal. → AP hace seguimiento no sólo de los pacientes sino de sus familias y entorno, que desde paliativos pierden tras la muerte esa capacidad. → Mejorar coordinación de servicios socio-sanitarios. → Personalizar la información a la ciudadanía sobre los procesos al final de la vida. → Voluntariado: Dificultades idiomáticas o disfuncionalidad que a través de asociaciones encuentran quien colabore como intérprete.

CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<p>ESTRUCTURA-ORGANIZACIÓN DE CUIDADOS</p> <ul style="list-style-type: none"> → Adecuar los equipos necesarios a las ratios poblacionales, teniendo en cuenta la dispersión poblacional, para poder cumplir con la universalidad de los cuidados paliativos. → Dotar de recursos suficientes para cubrir los equipos de paliativos. → Protocolizar planes de acción con un objetivo. → Ordenar el trabajo para crear una coordinación del trabajo de los diferentes equipos de paliativos para que trabajen usando los mismos protocolos con criterios de inclusión que tengan en cuenta a los pacientes crónicos y cooperando, con sistemas de evaluación. → Crear unidades de media y larga estancia. → Verificar o incluir si las residencias privadas no han estado incluidas en las prestaciones. <p>FORMACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> → Asumir la muerte y su abordaje como proceso natural de la vida y abordarlo durante la formación de los profesionales. → Formar en técnicas de valoración para la inclusión o exclusión de los pacientes en programa de paliativos, sin olvidar a los crónicos sin diagnóstico de curación. → Incluir a todos los profesionales, con especial atención al cuerpo administrativo. → Formación de los equipos en técnicas de tratamiento del dolor y sedación. Establecer protocolos unificados al respecto. → Valorar y derivar puntualmente. <p>TRANSVERSALIDAD DE LOS CUIDADOS:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Coordinación de los tratamientos para evitar contradicciones de simultanear terapias curativas con paliativas. → Crear equipos de apoyo emocional para los profesionales que llevan a cabo los cuidados paliativos. 	<ul style="list-style-type: none"> → Formar sobre la legislación vigente, nacional y regional. → Difundir los protocolos ya vigentes entre todos los profesionales. → Definir la transversalidad e implicación de todos los profesionales para evitar falsas ideas sobre necesidades ineficaces y no viables (tercer nivel). → Controlar la extensión de la demanda mediante la aplicación de valoraciones, protocolos... conocidos por todo el sistema de atención. → Buscar fórmulas de apoyo a equipos de AP dispersos en la región para evitar la falta de equidad en la atención. → Mejorar la definición de los casos y ampliar la capacitación de los voluntarios.

CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Incluir a los Servicios Sociales desde etapas tempranas de diagnóstico para ofrecer ayudas precisas a tiempo. → Crear o fortalecer redes de voluntariado de manera reglada que cuenten con la formación necesaria para afrontar apoyos a pacientes y profesionales. 	<ul style="list-style-type: none"> → Buscar fórmulas de apoyo a equipos de AP dispersos en la región para evitar la falta de equidad en la atención. → Mejorar la definición de los casos y ampliar la capacitación de los voluntarios.
MANTENER FORTALEZAS	EXPLOTAR OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Fortalecer lo que ya existe y extenderlo al resto de los equipos como herramientas de valoración de los pacientes, criterios de inclusión. → Popularizar la idea de transversalidad y que son cuidados a realizar desde cualquier unidad y servicio, en la medida de su responsabilidad y nivel profesional. → Poner en valor la red de AP como red concedora de las familias y sus entornos. → Difundir y poner en uso entre todos los niveles de asistencia. → Reforzar la formación de los profesionales en aspectos técnicos y abordaje emocional. Mantener la formación existente entre los residentes de Familiar y Comunitaria (médicos y enfermería) → Voluntariado: establecer el papel del voluntariado para fomentar su participación en todo el territorio, incluyendo las actividades hacia cuidadores y entorno familiar. → Perfiles variados de los voluntarios pueden incluir profesionales de la salud emocional que a su vez den herramientas de actuación al resto de voluntarios. 	<ul style="list-style-type: none"> → Actualizar la estrategia teniendo en cuenta los cambios poblacionales. → Definir estructuras organizativas que aúnan criterios: Atención Primaria se encarga y equipos paliativos refuerzan cuando se precise. Estructura piramidal (jerarquizada). → Sugerencia de consultores que orienten a los profesionales de AP y hospitalaria. → Crear campañas de divulgación sobre los cuidados paliativos entre la población. → Mejorar y generar los protocolos existentes para baremar necesidades, para el abordaje del dolor... y así prevenir derivaciones innecesarias. → Aplicar lo propuesto en “Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la sociedad europea de cuidados paliativos” del 2012. → Fortalecer AP para que ejerza de interlocutor principal. → Crear o fortalecer donde existan flujos de información y derivación eficientes, incluyendo niveles de coordinación sociosanitaria, las familias y sus entornos. → Fortalecer los apoyos en entidades facilitadoras de traducción e interpretación. → Creación de equipos de intervención 365/24 tipo SAMU.

4.7 Derecho al acompañamiento

4.7.1 Extracto de la ley

Hay dos artículos fundamentales en la Ley 5/2018 a este respecto.

Artículo 16. Derecho a la intimidad personal y familiar:

Las personas que se encuentren en el proceso del final de su vida tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar. A estos efectos, los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria ofertarán a las personas que deban ser atendidas en régimen de hospitalización una habitación de uso individual durante su estancia.

Artículo 17. Derecho al acompañamiento.

Los pacientes en el proceso del final de su vida que requieran permanecer ingresados tienen derecho a que se les permita el acompañamiento en los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria de las personas que integren su entorno familiar, afectivo y social, que podrán introducir aquellos objetos o alimentos que la persona solicite, siempre que ello resulte compatible con el conjunto de medidas sanitarias y sociales necesarias para ofrecer una atención de calidad. En estos casos, el médico responsable deberá dejar constancia razonada, en ese momento, en la historia clínica.

Asimismo, estos pacientes tendrán derecho, cuando así lo soliciten o a petición de sus representantes o de sus familiares, al acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar apoyo espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario. En estos casos, el médico responsable deberá dejar constancia razonada, en ese momento, en la historia clínica.

Los menores de edad vinculados al paciente por razones familiares o de hecho tienen pleno derecho de visita, sin que pueda ser limitada, salvo circunstancia extraordinaria que lo aconseje y de la que el médico responsable deberá dejar constancia razonada, en ese momento, en la historia clínica. A estos efectos, se tendrá en cuenta la voluntad del menor.

4.7.2 Cuestión entrevistada

- ¿Cree que existe capacidad suficiente en el sistema sanitario asturiano para garantizar el artículo 16 de la Ley sobre acompañamiento personal y familiar, en lo que respecta a proporcionar una habitación de uso individual?
- ¿Cómo se está trabajando para conseguir una correcta aplicación de la ley?
- ¿Cómo se está facilitando el derecho al acompañamiento familiar o personal (incluido personas que le puedan proporcionar apoyo espiritual) y a tener objetos personales o alimentos?
- ¿Qué dificultades están teniendo a la hora de desarrollar este aspecto de la ley?
¿Cómo podrían solucionarse?

4.7.3 Hallazgos

La Ley 5/2018 ha reforzado la aplicación de algunas costumbres que ya se venían aplicando previamente: adaptar los espacios sanitarios al proceso de final de la vida para hacer accesible y confortable a la persona en proceso terminal y su familia es desde siempre un objetivo de los equipos de salud.

Lo mismo ocurre con la flexibilidad de los accesos de los familiares o la permisividad ante el uso de objetos personales, pero no es así con alimentos o accesos que pudieran comprometer la salud o el confort del paciente. En general, se permite llevar a estos pacientes todo aquello que precisen.

Sin embargo, la presión asistencial sobre el número de camas y la propia pandemia ha trastocado el propósito de los profesionales, no pudiendo respetar ni la ley, ni su propio criterio profesional sobre el acompañamiento, dadas las circunstancias.

No se cuenta con instalaciones específicas habilitadas a tal fin en todas las áreas sanitarias, pero se trata de adaptar para un uso individual y compensar esta carencia.

El conocimiento de estos mecanismos es muy desigual entre los entrevistados, evidenciando la falta de integración entre los diferentes niveles sanitarios.

4.8 DAFO-CAME Acompañamiento

Tras analizar las entrevistas en relación con las preguntas del apartado de “Derecho al acompañamiento” podemos extraer las siguientes conclusiones:

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → La presión asistencial empuja a que no puedan dotarse de espacios individuales a las personas en final de vida. → El acceso de alimentos que no sean estrictamente de cocina no se está respetando de forma general. → El acceso de menores genera reticencias entre los profesionales y no siempre se permite. 	<ul style="list-style-type: none"> → Recursos físicos limitados (no hay camas disponibles). → Falta de camas reservadas específicamente para este propósito.
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Los hospitales comarcales (rurales) sí disponen de camas reservadas tanto para adultos como para pediátricos. → El derecho al acompañamiento se respeta en todo momento. → El acceso de objetos también se respetaba antes de la implantación de la propia ley. 	<ul style="list-style-type: none"> → Que la ley incluya el acceso de menores es un punto muy importante a abordar, es una oportunidad para generar cultura social sobre el tema de la muerte, normalizarlo entre adultos y menores.
CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Organizar circuitos o espacios específicos que no se afecten por la presión asistencial, puesto que sobre esta no podemos intervenir. → Regular el acceso de alimentos, se puede protocolizar e informar a las familias sobre qué pueden traer y sobre todo en qué condiciones (que permitan su almacenamiento y salubridad, definir cantidades etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> → Establecer recursos específicos que no puedan ser ocupados por otro tipo de procesos, minimizando el impacto de la presión asistencial sobre el número de recursos disponibles para personas en fase terminal.

CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<p>→ Facilitar el acceso de menores y organizar circuitos y horarios que eviten la intromisión en la actividad asistencial.</p>	<p>→ Establecer recursos específicos que no puedan ser ocupados por otro tipo de procesos, minimizando el impacto de la presión asistencial sobre el número de recursos disponibles para personas en fase terminal.</p>

4.9 Deberes respecto al Documento de Instrucciones Previas (DIP).

4.9.1 Extracto de la ley

Ya en el preámbulo la Ley 5/2018 habla del DIP y de la necesidad de darlo a conocer en la sociedad.

Artículo 5. Por tanto, en cuanto al objeto de la ley, cabe reiterar que esta se ocupa del proceso del final de la vida, concebido como un final próximo e irreversible, eventualmente doloroso y potencialmente lesivo de la dignidad de quien lo padece, para, en la medida de lo posible, aliviarlo en su transcurrir, con respeto a la autonomía, integridad física e intimidad personal, resultando crucial la promoción del documento de instrucciones previas, ya regulado en el Principado de Asturias, difundiendo su conocimiento tanto en el colectivo profesional como en el conjunto de la sociedad.

Artículo 11. Derecho a otorgar instrucciones previas.

Toda persona mayor de edad, capaz y libre tiene derecho a formular sus instrucciones previas mediante un documento en el que 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 expresarla personalmente, sobre el cuidado y el tratamiento de su salud o, llegado el momento del fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.

Las instrucciones previas podrán otorgarse mediante cualquiera de los siguientes procedimientos:

Ante notario, en cuyo caso no será necesaria la presencia de testigos.

Ante el personal del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, en las condiciones que reglamentariamente se determinen.

Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o por análoga relación de afectividad en la forma establecida legalmente con el otorgante.

Artículo 21. Deberes con respecto al documento de instrucciones previas.

Los profesionales que intervengan en el proceso del final de la vida de la persona deberán proporcionar, en algún momento de la

relación clínica o social, información acerca del derecho a otorgar el documento de instrucciones previas.

Los profesionales sanitarios que atiendan a la persona durante el proceso del final de su vida tienen la obligación de recabar de ella información acerca de si ha otorgado un documento de instrucciones previas, siempre que el mismo no aparezca reflejado en la historia clínica.

Este documento no sustituye la comunicación continua y adecuada del médico con su paciente, cuando este conserva la capacidad para tomar decisiones.

Cuando se preste asistencia sanitaria a una persona que se encuentre en una situación física o psíquica que le impida tomar decisiones por sí misma, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán el Registro de Instrucciones Previas para comprobar la existencia de un documento de instrucciones previas y, en su caso, a las personas allegadas.

Todos los profesionales tienen la obligación de respetar el contenido del documento de instrucciones previas, debiendo dar cumplimiento a las mismas salvo en los casos previstos en la legislación básica sobre autonomía del paciente.

4.9.2 Cuestión entrevistada

- ¿Cómo se está proporcionando información del derecho a otorgar el DIP? ¿Qué necesidades se están detectando?
- ¿Qué acciones se está llevando a cabo respecto al DIP en su área?
- ¿Los profesionales de la sanidad tienen suficiente conocimiento del DIP y de cómo informar al paciente sobre su derecho a solicitarlo? ¿Qué necesidades tienen los profesionales sanitarios en cuanto al DIP para ayudar a informar y para acceder al DIP?
- ¿Cómo se está trabajando o qué sería necesario para respetar la autonomía y la voluntad de lo manifestado en el DIP?
- ¿Cómo se trabaja para articular un equilibrio entre el DIP y el trabajo de los profesionales sanitarios?
- ¿Qué mejoras son necesarias para un mejor cumplimiento del DIP?

4.9.3 Hallazgos

Percepción general de conocimiento e implantación insuficiente: tanto la población como los profesionales desconocen en su mayoría la existencia o alcance del mismo. Los profesionales y ciudadanos que tienen intención de registrar su DIP conocen bien las gestiones para su tramitación, pero esta es en ocasiones una barrera para llevar a cabo el documento por lo complejo y farragoso (en palabras de un entrevistado) de su trámite. Algunos consideran que deberían ampliarse los campos de actuación más allá de los puramente clínicos y extenderlo hasta el concepto más amplio de “últimas voluntades”.

Dado que se detecta una problemática con el DIP en relación a la necesidad de que quien informa sobre el mismo sea un profesional cualificado (en el sentido de que tenga un buen conocimiento de todos los trámites y del alcance del documento) y que también se pone de manifiesto el desconocimiento de este DIP por parte de profesionales y ciudadanos, la información debería ser prioritaria y proactiva por parte de profesionales bien formados al respecto, conocedores del alcance del mismo y de los procedimientos para su obtención.

Para muchos el DIP dista mucho de estar plenamente implantado.

4.10 DAFO-CAME DIP

Tras analizar las entrevistas en relación con las preguntas del apartado de “DIP” podemos extraer las siguientes conclusiones:

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Asimetría entre el conocimiento del profesional/ciudadanía: escasa formación/ información de los profesionales y desinformación por parte de la ciudadanía. → Aún no existe una destreza adecuada por parte de la ciudadanía en el manejo de recursos informáticos, sobre todo a partir de determinada edad o nivel sociocultural. → Los servicios de información, rara vez ofrecen indicaciones sobre el DIP a la ciudadanía en general (de forma proactiva). → El escaso número de DIP que se registra en las historias clínicas hacen que para el profesional sea un documento poco “trabajado”. → La información sobre este documento requiere de destreza comunicativa y conocimiento profundo de la persona a la que se está informando por lo que no todos los escenarios son propicios para ello. → Se asocia, erróneamente, con un trámite burocrático más. → El DIP es definido como un documento muy generalista y con respuestas cerradas, que a veces complica la adaptación particular de cada situación. → Discrepancia entre las expectativas del paciente en relación al DIP y las posibilidades clínicas. → Existencia aún de una cultura paternalista por parte de algunos profesionales sanitarios. 	<ul style="list-style-type: none"> → Existencia de tabúes culturales en el proceso del final de la vida. → Hablar sobre el DIP en pacientes sanos o con patología no terminal puede llevar a equívocos sobre su estado de salud (tanto en AP-AH-Sociosanitario). → La ciudadanía y profesionales tienden a asociar DIP a situación terminal. → No existe un diálogo social sobre la muerte, ni en las propias familias ni entre profesionales/pacientes. → Al no existir muchos registros de DIP este documento se convierte en un procedimiento poco empleado y genera muchas dudas a la hora de localizarlo y ponerlo en práctica por parte de los profesionales. → El desconocimiento por parte de los profesionales, a quienes solicita información el paciente, puede provocar una espiral de “derivaciones” a otros puntos de información que agote al paciente e incluso le haga desechar la idea de registrar un DIP debido al número de trabas. → La falta de Inter operatividad entre comunidades autónomas de este registro puede provocar que alguien que sí disponga de él no se le tengan en consideración porque no aparece en la HC de nuestra comunidad o viceversa. → Falta de conocimiento sobre la interoperabilidad del registro de instrucciones previas a nivel nacional.

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → La AP es el lugar que reúne todas las condiciones para ofrecer al ciudadano la mejora información y asesoramiento sobre el DIP. → Los servicios de información son el punto al que se dirige el ciudadano para solicitar información sobre este tema de forma autónoma, es decir identifican estos servicios como un lugar donde obtener información veraz. 	<ul style="list-style-type: none"> → Flexibilizar la cumplimentación y registro del DIP por parte de la ciudadanía. → Mejorar la información volcada en Asturiasalud ya que es el primer lugar en que la ciudadanía va a buscar información sobre este tema. → Personas que ya disponen del DIP se ponen en contacto muchas veces con los servicios de información para verificar que está vigente y visible en su historia. → Muchas personas verbalizan cómo les gustaría que fuese la asistencia sanitaria sin tener un registro formal de DIP.
CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Formar e informar a los profesionales y a la ciudadanía para mejorar conocimiento sobre DIP y contribuir a la desaparición del aún, residual pero, aternalismo profesional. → Descubrir a los profesionales y a la población la riqueza y variabilidad de posibilidades a la hora de cubrir el DIP, porque además de poner a disposición respuestas cerradas preestablecidas, existen modelos con campos de respuestas abiertas, donde describir la voluntad de los ciudadanos. A pesar de esta posibilidad, ser cautos y realistas ante las expectativas de los ciudadanos y la realidad, en su aplicación clínica. → Mejorar la accesibilidad de los profesionales al DIP en lugares visibles y reconocibles de la HCE que faciliten el conocimiento particular del contenido de las voluntades previas registradas por los pacientes. → Identificar y fomentar entre profesionales que por sus habilidades de comunicación puedan ser facilitadores de la información sobre DIP. Establecer así un circuito para derivar hacia allí a todo aquel que se interese o quiera información sobre el DIP. 	<ul style="list-style-type: none"> → Visibilizar y difundir información veraz y pertinente: <ul style="list-style-type: none"> • Para salvar tabúes culturales sobre la muerte a todos los niveles: promoviendo diálogos internos familiares, entre profesionales, entre individuos particulares y profesionales, para desmitificar/desdramatizar el final de la vida. • Para que la población en estado de ausencia de enfermedad y los profesionales que proporcionan la información sobre DIP mejoren el intercambio de información y no se produzcan malas interpretaciones sobre el estado de salud actual por el hecho de hablar sobre ello. • Para facilitar el acceso a los Registros de DIP y promulgar su inscripción en ellos, evitando derivas innecesarias y desalentadoras por el sistema, que pueden prevenir el registro final de las personas interesadas. → Normalizar la solicitud del DIP y la información sobre el mismo, de igual modo que se normalizan otros documentos como el consentimiento informado.

CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Facilitar y adaptar la información por canales de difusión masiva, pública y estratégicamente, para vencer así las dificultades en el acceso de parte de la población debido a la brecha digital que les impide por su edad o nivel sociocultural, adherirse al DIP. → Reconocer y poner en valor el DIP, su utilidad y su respeto a la hora de ponerlo en práctica, evitando la simplificación y menosprecio como un trámite burocrático más. 	<ul style="list-style-type: none"> → Ante el desconocimiento --> Información. → Promover interoperabilidad entre los diferentes sistemas de salud nacionales para que la información de los Registros sea accesible entre las Comunidades Autónomas y permita ejercer la voluntad de los ciudadanos respecto a su DIP independientemente de donde reciba atención sanitaria.
MANTENER FORTALEZAS	EXPLOTAR OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Centralizar y fortalecer los servicios de AP como referente en los circuitos de información del DIP, por su conocimiento privilegiado de la población que atiende y su aproximación comunitaria. → Establecer circuitos que conduzcan al ciudadano que busque información de forma sencilla y directa a profesionales que efectivamente le proporcionen esa información de forma adecuada y dirigida. 	<ul style="list-style-type: none"> → Mejorar la visibilización y acceso al registro del DIP. → Optimizar el uso de la red ASTURSALUD como referente de información sanitaria en nuestra comunidad, dotando de toda la información necesaria, dirigida tanto a la ciudadanía como a los profesionales. → Adecuar un registro específico en la historia clínica que extienda el DIP a otras necesidades o deseos de la persona.

4.11 Garantías en los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria. Derechos y Deberes.

4.11.1 Extracto de la ley

Del Título I Derechos de las personas en el proceso del final de la vida:

Artículo 9. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.

Toda persona que se encuentre en el proceso del final de la vida o que afronte decisiones relacionadas con dicho proceso tiene derecho a la toma de decisiones relacionadas con las intervenciones sanitarias que le afecten.

La decisión sobre la atención sanitaria a recibir se expresará mediante el consentimiento informado del paciente, libremente re-

vocable, que se ejercitará de conformidad con lo establecido en esta ley y en 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, así como en su normativa de desarrollo. La voluntad así expresada se incorporará a la historia clínica. Cuando, siendo precisa la firma del paciente para dejar constancia de su voluntad, este no pudiera firmar por falta de capacidad física, lo hará en su lugar otra persona, que actuará como testigo a petición suya. En estos casos, tanto la identificación del testigo como el motivo que impide la firma por la persona que presta su consentimiento o rechaza la intervención propuesta, se harán constar en la historia clínica.

Toda persona tiene el derecho a revocar libremente y en cualquier momento por escrito el consentimiento emitido con anterioridad.

Cuando, a criterio del médico responsable, la persona que se halla bajo atención sanitaria esté en situación de falta de capacidad para tomar decisiones, la prestación del consentimiento corresponderá a las personas cuyo orden de prelación se determina en el apartado cuarto del artículo 7 de la presente Ley.

Artículo 10. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

Toda persona tiene derecho a rechazar un tratamiento o un procedimiento y a la retirada de una intervención ya iniciada, aun a pesar de que ponga en riesgo su vida o implique la suspensión de medidas de soporte vital.

La decisión de rechazar un tratamiento o un procedimiento o la retirada de una intervención ya iniciada será documentada en la historia clínica y será respetada una vez que el facultativo responsable de la asistencia haya informado a la persona en los términos y con el alcance y la forma previstos en el artículo 7.

La negativa o el rechazo a recibir un procedimiento quirúrgico, de hidratación y alimentación o de reanimación cardiopulmonar o la retirada de medidas de soporte vital en ningún caso supondrá la interrupción en el necesario control sintomático habitual en cuidados paliativos, que continuará realizándose hasta el momento mismo del fallecimiento. Para ello, las autoridades sanitarias, la administración sanitaria y los profesionales sanitarios velarán por que toda persona reciba estos cuidados mínimos y que los mismos sean acordes con el respeto a su dignidad según la *lex artis*.

Cuando el estado físico o psíquico impidiera a la persona hacerse cargo de su situación, la decisión sobre el rechazo de un tratamiento o un procedimiento o la retirada de una intervención ya iniciada se tomará por representación en los términos y con el alcance previstos en el artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, ejercitándose por las personas previstas en el apartado cuarto del artículo 7 de la presente Ley.

Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho, en cualquier momento, ya sea al ingresar en el centro o institución sanitaria y de servicios sociales en el que se preste asistencia sanitaria o durante la etapa de tratamiento, a poder manifestar su voluntad de que no se implementen o de que se retiren las medidas de soporte vital que puedan conducir a una prolongación innecesaria de la agonía o que mantengan en forma penosa, gravosa y artificial la vida.

El derecho a rechazar un tratamiento comprenderá también la facultad de solicitar un tratamiento alternativo al inicialmente

propuesto. A tales efectos, se admitirá la solicitud de tratamiento alternativo siempre y cuando el mismo sea acorde con la *lex artis* y esté incluido en la cartera de servicios del centro donde la persona esté siendo asistida.

Del Título II, Deberes de los profesionales que atienden a la persona durante el proceso del final de la vida:

Artículo 20. Deberes con respecto a la asistencia sanitaria y a la toma de decisiones clínicas.

Los profesionales sanitarios tendrán la responsabilidad de prestar una atención sanitaria de calidad científica y humana, cualquiera que sea la modalidad de su práctica profesional, comprometiéndose a emplear los recursos de la ciencia y la tecnología de manera adecuada a la persona, según la *lex artis* y las posibilidades a su alcance.

Todos aquellos que estén implicados en la atención a la persona tienen el deber de respetar los valores, creencias y preferencias de esta en la toma de decisiones clínicas, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas. Igualmente, se deberá respetar la decisión de la persona de rechazar cualquier tratamiento o de interrumpir uno ya iniciado o la retirada de una intervención, cuando la decisión se adopte según lo dispuesto en el artículo 10.

Del Título III, Garantías en los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria:

Artículo 24. Garantías de los derechos de los pacientes.

La administración sanitaria, así como las instituciones recogidas en el artículo 1.2, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en el Título I.

Los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se preste asistencia sanitaria, responsables de la atención directa a la persona durante el proceso del final de su vida, tendrán que contar con las medidas asistenciales necesarias para ofrecer a la persona enferma una asistencia de calidad durante este proceso, y deberán arbitrar los medios para que los derechos de la persona no se vean mermados en ningún caso o eventualidad, incluida la negativa o la ausencia del profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida.

Artículo 26. Atención profesional a la persona en el proceso del final de la vida.

Los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se preste asistencia sanitaria garantizarán a la persona que se encuentra en el proceso del final de su vida la adecuada atención profesional mediante equipos multidisciplinares con el fin de proporcionarle la asistencia integral, individualizada y continuada de los cuidados paliativos, como prestación esencial a la que tiene derecho, tanto en el domicilio o lugar de residencia como en el centro o institución sanitaria, estableciendo los mecanismos necesarios para promover su universalización y garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos.

Esta atención supondrá la valoración integral de las necesidades de la persona enferma y el establecimiento de un plan personalizado de cuidados, la valoración y el control de síntomas físicos y psíquicos, la información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso y en la toma de decisiones y, en su caso, la información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a aquellas personas que estén vinculadas al paciente.

Se garantizará a la persona enferma, en el nivel asistencial donde lo demande, la información clínica que sea relevante para que, si así lo desea, pueda expresar su voluntad a través del documento de instrucciones previas, al igual que se le asesorará sobre las formas admitidas para su otorgamiento.

Artículo 27. Apoyo a la familia y personas cuidadoras.

Los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se preste asistencia sanitaria garantizarán, tanto en el domicilio o lugar de residencia como en los propios centros e instituciones, apoyo y asistencia a los cuidadores y familiares de la persona en el proceso del final de su vida, para facilitar su atención y cuidados, favorecer un clima de confianza que promueva la expresión de sus emociones en un ambiente de intimidad y prevenir la claudicación familiar.

Estos mismos centros e instituciones procurarán una atención integral en el duelo a la familia y personas cuidadoras y promoverán medidas para la aceptación del fallecimiento de un ser querido y la prevención del duelo patológico.

Artículo 29. Apoyo emocional durante el proceso del final de la vida.

1. Las instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria promoverán medios de apoyo emocional, bien directamente o a través de la continuidad asistencial y la coordinación entre diferentes recursos sociosanitarios, a los pacientes y a sus familias, que les ayuden a afrontar el proceso del final de la vida, cuando así lo soliciten.

Artículo 30. Comités de Ética para la Atención Sanitaria.

Los usuarios y los profesionales podrán recabar la opinión del Comité de Ética para la Atención Sanitaria del área sanitaria, en los términos y con el alcance previstos reglamentariamente.

Sin perjuicio de lo previsto en el apartado anterior, los centros e instituciones recogidos en el artículo 1.2, al igual que los profesionales, podrán recabar el asesoramiento de la Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias.

Junto con los citados órganos asesores, han de tenerse en cuenta las competencias y funciones atribuidas al Comité de Ética en Intervención Social del Principado de Asturias en su normativa reguladora.

4.11.2 Cuestión entrevistada

- ¿Cómo se está garantizando, con qué instrumentos, que interrumpir el tratamiento no causa perjuicio a recibir asistencia integral? Igualmente, en el derecho a recibir paliativos.
- ¿Se encuentran dificultades los profesionales sanitarios para garantizar el derecho a recibir asistencia integral?

- ¿Qué es lo que se está haciendo para proporcionar una atención sanitaria de calidad como habla la ley?
- ¿Cuáles son las necesidades, si las hay, en la aplicación de la ley para ofrecer una atención sanitaria de calidad? ¿Pueden existir discrepancias en la aplicación de la ley?
- ¿Con qué medios materiales se garantizan los derechos de la persona recogidos en la ley ante la negativa o ausencia de profesionales? ¿Qué necesidades existen a este respecto?
- ¿Cómo se está asumiendo, en relación al personal, la garantía de los derechos de los pacientes a la asistencia sanitaria ante los hechos eventuales o la posible negativa o ausencia del profesional?
- En relación a proporcionar soporte emocional a las personas vinculadas al paciente ¿cuál es en su opinión la mejor forma de garantizar la aplicación de este objetivo? ¿Qué acciones se están llevando a cabo en su área de trabajo?
- ¿Cómo se está llevando a cabo, si se está haciendo, la cooperación y la coordinación entre los sistemas de salud y servicios sociales de la que habla la Ley? ¿Qué mejoras son necesarias? ¿Qué dificultades se están dando o pueden darse?

4.11.3 Hallazgos

Se da una información global en base a la información recogida de las respuestas de los participantes.

Existe, en general, un profundo respeto hacia las decisiones de iniciar o continuar tratamientos por parte de los pacientes. Se describe aún algún caso de estigmatización de pacientes que deciden no seguir el criterio clínico.

El entorno de los pacientes es descrito como lo más resistente e insistente en el mantenimiento de tratamientos de escasa o nula utilidad en el estado terminal del paciente, sobre todo en pacientes oncológicos. Se aboga por una mejor información y formación de los clínicos para el manejo de estos casos.

La limitación en los recursos humanos disponibles se viene supliendo con la voluntad de los equipos para cubrir la atención. Los pacientes reconocen esta carencia pero su grado de aceptación al respecto está variando.

El soporte emocional al paciente y sus entornos recae generalmente sobre el equipo de paliativos. Se manifiesta la necesidad de que sean los profesionales cualificados de la salud mental los encargados y que no se limite el apoyo a estos, sino también a los propios profesionales.

Inequidades: además de las ya mencionadas entre las diferentes áreas sanitarias, en este caso referidas a la disposición o no de profesionales de Salud Mental asignados a este fin, se han manifestado dificultades de coordinación con centros residenciales privados y con el sistema de residencias del ERA (Establecimientos Residenciales de Asturias).

La coordinación sociosanitaria es en general buena, habiendo aumentado la comunicación y el trabajo en equipo a raíz de la pandemia. Si cabe destacar algún punto de mejora éste se sitúa en la escasez de plazas en el ERA o las dificultades de coordinación con algunos centros privados.

4.12 DAFO-CAME Garantía de Autonomía del paciente en la LFV

Tras analizar las entrevistas en relación con las preguntas del apartado de Garantías en los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria podemos extraer las siguientes conclusiones:

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Falta de tiempo para la atención dedicada a las personas en proceso final de la vida (AP). → Excesiva compartimentación de los diferentes equipos de salud (AP-AH-Paliativos). → Derivar a un paciente implica dejar su seguimiento. → Falta de coordinación inter nivel. → Falta de protocolos consensuados inter niveles. → Reticencia a asumir que el paciente debe cesar en el tratamiento curativo y pasar al paliativo por parte de los profesionales --> Falta de madurez en la práctica asistencial. → Falta de conocimiento de la ley. → Obstinación terapéutica. → Falta de formación en habilidades de comunicación. 	<ul style="list-style-type: none"> → Los ciudadanos, debido a la asimetría de conocimiento de la enfermedad, tienden a no ejercer su derecho a la autonomía, prefiriendo dejarse guiar por los profesionales. → Falta de dialogo paciente/profesional que puede desembocar en un desajuste en las expectativas del paciente en relación a su proceso. → Estigmatización de personas que deciden abandonar el tratamiento de forma autónoma. → Persistir en el enfoque curativo por encima del paliativo (sentimiento de derrota). → Conspiración del silencio. → Falta de cultura de la muerte. → La falta de profesionales incide directamente sobre la estabilidad de los equipos y la variabilidad de profesionales para con el paciente.
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → No existen problemas para interrumpir un determinado tratamiento y continuar con una atención sanitaria de calidad. → El equilibrio entre las opiniones médicas y la autonomía del paciente está garantizado. → Existe una cultura sanitaria de atención respetuosa en la etapa final de la vida. 	<ul style="list-style-type: none"> → Existe un cambio de cultura sanitaria más aperturista y con menor peso del paternalismo médico hacia el acceso de los cuidados paliativos.
CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Dotar adecuadamente la AP para facilitar su dedicación a las personas en el proceso al final de la vida, dando continuidad a los cuidados y manteniendo el seguimiento de aquellos que requieren derivaciones. → Reforzar la cultura del NO HACER entre los profesionales, desarmando paulatinamente la obstinación terapéutica para alcanzar la madurez de la práctica asistencial. 	<ul style="list-style-type: none"> → Aceptar que el usuario NO siempre quiere asumir la autonomía que se le brinda. Aun así, se debe aconsejar y exponer las diferentes alternativas que se le ofrecen, respetando también que <i>no sea capaz de tomar decisiones</i> de forma plenamente autónoma. → En caso de decisiones de <i>abandono de tratamiento</i> respetar sin estigmatizaciones.

CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Formar en el conocimiento sobre la Ley 5/2018 a los profesionales. → Fomentar la comunicación interdisciplinar e inter niveles de atención sanitaria. → Potenciar el papel de los equipos de cuidados paliativos como órgano consultor y de apoyo para los equipos de AP. → Formar en habilidades de comunicación. 	<ul style="list-style-type: none"> → Adecuar las expectativas de los pacientes y los profesionales reforzando los equipos de profesionales con formación, estabilidad y continuidad entre niveles de atención. → Involucrar a la familia junto con el paciente, no de forma aislada, para acompañar en la toma de decisiones y fomentar la comunicación, evitando conspiración del silencio. → Asumir el enfoque de cuidados paliativos sobre los cuidados curativos sin sentimiento de culpabilidad por parte de profesionales ni pacientes. → Desterrar el paternalismo y aceptar las decisiones del paciente, siempre que hayan sido tomadas con toda la información disponible posible.
MANTENER FORTALEZAS	EXPLOTAR OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Seguir trabajando en la atención humanizada en el proceso del final de la vida. → Organizar espacios de comunicación de los equipos para potenciar la sensibilidad existente por la atención en el final de la vida. 	<ul style="list-style-type: none"> → El cambio de paradigma paternalista, aunque paulatino, debe utilizarse para reconstruir los circuitos de información a los pacientes, los protocolos de comunicación con paciente y familia y la forma de exponer las alternativas al paciente. → Reconstruir canales de información y circuitos de informar pacientes y familiares para desterrar el paternalismo de manera definitiva.

4.13 Observatorio Muerte Digna (OMD)

4.13.1 Extracto de la ley

Artículo 31. Observatorio de la Muerte Digna.

Se crea el Observatorio de la Muerte Digna como herramienta que ha de servir para evaluar la calidad de la muerte en el Principado de Asturias y cuyas funciones y composición se desarrollarán reglamentariamente.

Entre sus funciones principales se deberán incorporar las siguientes: recogida de datos acerca del número de documentos de instrucciones previas otorgados, formación de profesionales y pacientes acerca de los derechos y deberes recogidos en esta ley, evaluación de la variabilidad en la aplicación de los recursos socio-sanitarios dirigidos al cumplimiento de esta ley, análisis de los informes de evaluación elaborados por las Comisiones de Mortalidad y elaboración de un informe anual de conclusiones y recomendaciones.

El Observatorio de la Muerte Digna deberá contar, al menos, con la participación de la sociedad civil, de usuarios y afectados y de profesionales del sistema sanitario.

El Servicio de Salud del Principado de Asturias pondrá en marcha, dentro de su estructura organizativa, Comisiones de Mortalidad en todas las áreas sanitarias que fijen mecanismos de evaluación del proceso asistencial y la satisfacción de los usuarios.

4.13.2 Cuestión entrevistada

- ¿Cómo se está promoviendo el conocimiento de derechos y obligaciones de la Ley a profesionales? ¿Qué es necesario y qué es mejorable?
- ¿Qué aspectos de la ley son los más importantes a la hora de informar a la ciudadanía y a la comunidad usuaria?
- ¿Cuál sería la mejor manera de hacer llegar la información de la ley a la ciudadanía y a la comunidad usuaria?
- ¿Desde el OMD cómo se está trabajando para evaluar la variabilidad de aplicación de recursos socio-sanitarios para la correcta aplicación de la ley?
- ¿De qué manera el OMD establecerá indicadores que caractericen la muerte digna? Y ¿Cómo promoverá el OMD la investigación relacionada con la muerte digna?
- ¿Qué tipo de formación e información desarrollará el OMD para profesionales y pacientes sobre derechos y deberes relacionados con la Ley?
- ¿Cómo se gestionarán de cara a los centros sanitarios las conclusiones y recomendaciones de los informes de las Comisiones y de la OMD? ¿Cómo se promoverán medidas que subsanen variabilidad asistencial y aseguren homogeneidad en la aplicación de la Ley?
- ¿De qué manera se va a colaborar con otras estructuras similares en España?
- ¿Cómo se evaluará el proceso asistencial y la satisfacción de las personas usuarias?
- ¿Cómo se trabajará desde las comisiones para conocer el proceso de morir en el área sanitaria? Y ¿cómo se detectarán las situaciones de desigualdad, entornos y grupos vulnerables para muerte digna?
- ¿De qué manera se detectarán áreas de mejora para facilitar a la población el acceso a la muerte digna?

4.13.3 Hallazgos

En este punto de la entrevista si bien se tocan más o menos todos los temas expuestos, no se ha podido secuenciar cada una de las cuestiones en cada entrevistado, por lo que las respuestas son algo más generales de lo que quizá se pretendía.

El OMD y las Comisiones de Mortalidad de las diferentes áreas sanitarias en Asturias tienen un corto recorrido. Los inicios de ambos en fechas cercanas al debut y desarrollo de la pandemia por COVID han hecho que tanto su conocimiento como su desarrollo sea limitado.

Los hallazgos son muy diversos y han dado cabida a respuestas interrelacionadas con temas previos.

En todo caso, se considera ambos organismos como garantes de calidad de los servicios relacionados. Se espera de ellos un mayor desarrollo, transparencia y homogeneidad. Ambos se enmarcan dentro de las áreas de mejora en relación a la LFV.

4.14 DAFO-CAME OMD

Tras analizar las entrevistas en relación con las preguntas del apartado de “OMD” podemos extraer las siguientes conclusiones:

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Constitución reciente: aún no hay verificación de su forma de trabajo y eficiencia. → Población asturiana poco habituada a acceso online a la información, precisa otras formas de divulgación de la Ley 5/2018 y DIP. → Ausencia de plataforma web donde colgar la información e informes para facilitar acceso a profesionales y ciudadanía. Asturias está muy retrasada en la difusión. → Profesionales a la defensiva frente a pacientes que cuestionan sobre temas de la Ley5/2018 que desconocen y no tienen respuestas. → Se proponen derechos y servicios a la ciudadanía sin una estructura formada e informada que lo sustente. → Se desconoce cómo se muere en Asturias. Los sistemas de información no recogen datos al respecto. 	<ul style="list-style-type: none"> → Simplificar los cuidados paliativos referidos a equipos de paliativos sin incluir la transversalidad y continuidad de los cuidados desde el diagnóstico. → Falta de información y ejercicio de los derechos al final de la vida por parte de profesionales y ciudadanía. → No distinguir entre Ley 5/2018 y Ley de eutanasia, diferenciando los procesos de una y otra. → Confundir las comisiones de Mortalidad de las áreas de reciente creación con comisiones clínicas de mortalidad, que analizan causas que podrían ser evitables. → Se pone de manifiesto la necesidad de disponer de indicadores o elementos de medición para valorar cuántos pacientes en situación de terminalidad acceden efectivamente a cuidados paliativos y en qué momento de su proceso. → Variabilidad de recursos territorial desconocida: no hay mecanismos actualmente para medir si existen diferencias y cómo subsanarlas.
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Plan estratégico de Humanización desarrollándose en las áreas sanitarias. → Se trabaja en la planificación anticipada de decisiones al final de la vida, concepto que incluye y amplifica DIP. → Propuestas de mejora de las personas que conforman las Comisiones de Mortalidad de las áreas y OMD. 	<ul style="list-style-type: none"> → El OMD como ente para normalizar el proceso de muerte, los derechos de autonomía de las personas y su capacidad de decisión al final de la vida. → La información escrita y difundida por los medios de comunicación debe ser una visión científica y sanitaria, sin especular ni permitir juicios de valor y así prevenir la desinformación. → Retomar sesiones informativas dirigidas a los profesionales (sesiones clínicas, consejos de salud, mesas intersectoriales) y a la ciudadanía para dar a conocer y facilitar acceso al OMD.

FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Plan estratégico de Humanización desarrollándose en las áreas sanitarias. → Se trabaja en la planificación anticipada de decisiones al final de la vida, concepto que incluye y amplifica DIP. → Propuestas de mejora de las personas que conforman las Comisiones de Mortalidad de las áreas y OMD. 	<ul style="list-style-type: none"> → Están surgiendo metodologías para medir cuantitativamente con indicadores que registren y hagan seguimiento de cómo se muere en Asturias. → Propuesta de entrevistas a familias para detectar necesidades no estrictamente sanitarias relacionadas con OMD. Por una parte, registro de sugerencias y reclamaciones y por otro abriendo campos detección de necesidades que permitan avanzar en actuaciones pertinentes: charlas, debates, grupos de discusión. → Hacer estudios genéricos anuales sobre aspectos concretos de los que habla la ley y articularlo a través de las Comisiones de Mortalidad de las áreas. → Revisar y comparar con OMD de otras Comunidades Autónomas, para valorar qué se puede hacer en Asturias. → Análisis de los procesos de fin de vida desde el punto de vista sanitario (técnicas y protocolos) y de pacientes y familiares. → Búsqueda de indicadores para valorar la implementación de la ley.
CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Dotar de estructura que sustente la Ley 5/2018. → Desarrollar el OMD con procedimientos e indicadores, que ayuden al desarrollo de las Comisiones de Mortalidad de las áreas de manera uniforme y a conocer cómo se muere en Asturias. → Buscar nuevas formas de divulgación de la Ley 5/2018 y DIP, que acerquen la información a la población poco habituada a nuevas TIC. → Conformar plataforma web que facilite la difusión entre profesionales y ciudadanía de la Ley 5/2018. 	<ul style="list-style-type: none"> → Desarrollar la transversalidad de los cuidados al final de la vida desde el diagnóstico, reconociendo a todos los estamentos socio-sanitarios que deben implicarse, estableciendo mecanismos fluidos de comunicación y acceso a la información. → Mejorar el conocimiento de la Ley 5/2018 y la Ley de eutanasia para permitir un ejercicio diferenciado entre una y otra. → Definir la misión de las comisiones de Mortalidad de las áreas para establecer su diferenciación con otras entidades. → Conocer el estado actual de la variabilidad territorial.

CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Fortalecer los conocimientos de los profesionales para que no teman las preguntas de los pacientes sobre los procesos al final de la vida. 	<ul style="list-style-type: none"> → Necesidad de indicadores que midan el número de personas fallecidas con necesidad de cuidados paliativos. → Variabilidad de recursos territorial desconocida: no hay mecanismos actualmente para medir si existen diferencias y cómo subsanarlas.
MANTENER FORTALEZAS	EXPLOTAR OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Completar la implementación y desarrollo del Plan estratégico de Humanización en las áreas sanitarias. → Establecer la planificación anticipada de decisiones al final de la vida, como complemento al DIP. → Adoptar las mejoras que los equipos que conforman las Comisiones de Mortalidad de las áreas y OMD proponen. 	<ul style="list-style-type: none"> → Fortalecer el OMD como ente para normalizar el proceso de muerte, los derechos de autonomía de las personas y su capacidad de decisión al final de la vida. → Difundir y promulgar el DIP entre profesionales sanitarios y no sanitarios (incluir la AP y los Consejos de Salud) y ciudadanía online y presencial: sesiones clínicas, charlas, cursos de formación, mesas intersectoriales. → Implicar a las asociaciones de enfermedades crónicas para que sean vehículos transmisores del proceso de muerte digna y facilitadores de información DIP. → Instruir a los medios de comunicación y divulgadores en la Ley 5/2018 para dotarles de visión científica y sanitaria. → Consolidar metodologías de evaluación de indicadores cuantitativos y cualitativos que doten de herramientas de medición de cómo se muere en Asturias. → Establecer mecanismos de control de calidad de la asistencia a los procesos al final de la vida para mejorar su aplicación.

4.15 Seguridad jurídica del personal sanitario

4.15.1 Extracto de la ley

PREÁMBULO I (...)

"2. A consecuencia de esta prolongación del proceso de morir, y del hecho de que un número cada vez mayor de personas padecen enfermedades crónicas, degenerativas y oncológicas, se han generado una serie de conflictos éticos y jurídicos que involucran no solo a la propia persona y a sus familiares, sino también a los pro-

fesionales sanitarios que la asisten. El enfoque anterior es una de las causas de que muchos profesionales sanitarios se encuentren incómodos e inseguros durante el proceso del final de la vida del paciente, surgiendo conflictos entre ambos por la progresiva toma de conciencia en la sociedad de la autonomía de la persona en materia sanitaria y el deseo de tomar decisiones que no solo están relacionadas con su salud o enfermedad, sino también con la propia muerte.

3. En la actualidad se ha alcanzado un consenso ético y jurídico básico en torno a algunos de los contenidos y derechos del ideal de la buena muerte, a pesar de lo cual persiste cierta dificultad para llevar a la práctica clínica diaria las decisiones tendentes a asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de morir. Dificultad que viene dada por la inseguridad jurídica a la que se enfrentan tanto la ciudadanía como el profesional sanitario que tiene que dar cumplimiento a las decisiones de la persona, garantizando el respeto a la autonomía, dentro de un marco normativo que permite diversas interpretaciones.

4. La necesidad de la presente ley se fundamenta en dos principios. Por un lado, la consolidación del respeto a la dignidad como un valor intrínseco y base del respeto que todo ser humano merece, con independencia de su grado de autonomía o de conciencia. Por otro lado, la seguridad jurídica para los profesionales sanitarios, de manera que puedan conocer con certeza jurídica cómo proceder y actuar para dar pleno cumplimiento a los deseos de la persona. Una seguridad jurídica que a día de hoy es más que necesaria en el contexto del proceso del final de la vida, y que va a redundar en una mejora de la calidad asistencial y, sobre todo, en un refuerzo de los derechos del paciente evitando situaciones complejas de confrontación, tanto con el mismo como con sus familiares o allegados, e igualmente va a suponer que el profesional sanitario sea parte esencial en la garantía de los derechos de la persona, como agente necesario para llevarlos a cabo."

TÍTULO PRELIMINAR-

ARTÍCULO 3-OBJETIVOS DE LA LEY

(...)

Contribuir y dotar de seguridad jurídica a los profesionales sanitarios que intervienen en el proceso final de la vida de la persona.

4.15.2 Cuestión entrevistada

- ¿Cuáles son las demandas de los profesionales en relación al amparo de su seguridad jurídica en relación a la aplicación de la Ley?
- ¿Cuáles cree que son los principales aspectos a tener en cuenta respecto a dotar de seguridad jurídica a los profesionales sanitarios que intervienen en el proceso final de la vida de una persona?
- ¿Cómo se están articulando la seguridad jurídica de los profesionales con los derechos a pacientes recogidos en la Ley?

4.15.3 Hallazgos

Los entrevistados no consideraron que en el entorno laboral de Asturias la seguridad jurídica haya sido condicionante para su desarrollo del proceso al final de la vida ya que estos son vistos como una obligación moral, en consonancia con los valores éticos de los profesionales y no manifiestan apenas percibir inseguridad jurídica.

Sí que es cierto que en no pocas ocasiones al confundir la Ley de Final de la Vida con la LORE, el entrevistado en ese momento inicia su argumentación sobre las dudas legales, pero normalmente al ser reconducidos por el entrevistador reconocen que en el caso de la LFV no perciben esa inseguridad que sí les preocupa en relación a la LORE.

4.16 DAFO-CAME Seguridad Jurídica

Tras analizar las entrevistas en relación con las preguntas del apartado de “Seguridad jurídica” podemos extraer las siguientes conclusiones:

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Falta de conocimiento de los profesionales, tanto sobre la Ley 5/2018 como sobre los Comités de Ética para asistencia sanitaria (CEAS). Estos no son conocidos como órgano consultivo y asesor de casos. → Ausencia o bajo conocimiento de la población en general. 	<ul style="list-style-type: none"> → Medicina defensiva: No existe una opinión homogénea al respecto sobre si es una práctica ya en desuso o si todavía perdura, lo que sí que es cierto es que no está todavía erradicada y que el temor a denuncias y la presión de paciente/familia conduce en ocasiones a realizar más acciones de las necesarias en el diagnóstico y tratamiento.
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → No hay necesidad de fortalecer la protección jurídica de los profesionales porque ya se ha incluido un refuerzo a lo ya existente. 	<ul style="list-style-type: none"> → Documento de Instrucciones Previas (DIP) registra y ampara la actuación de los profesionales.
CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Fomentar el uso consultivo asesor de los CEAS entre los profesionales. → Mejorar el conocimiento general de la población sobre términos relacionados: adecuación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa, la eutanasia... 	<ul style="list-style-type: none"> → Desterrar el uso de la medicina defensiva.
MANTENER FORTALEZAS	EXPLOTAR OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Divulgar protección jurídica de los profesionales. 	<ul style="list-style-type: none"> → Divulgar y promover la realización del DIP.

4.17 Otros hallazgos destacables

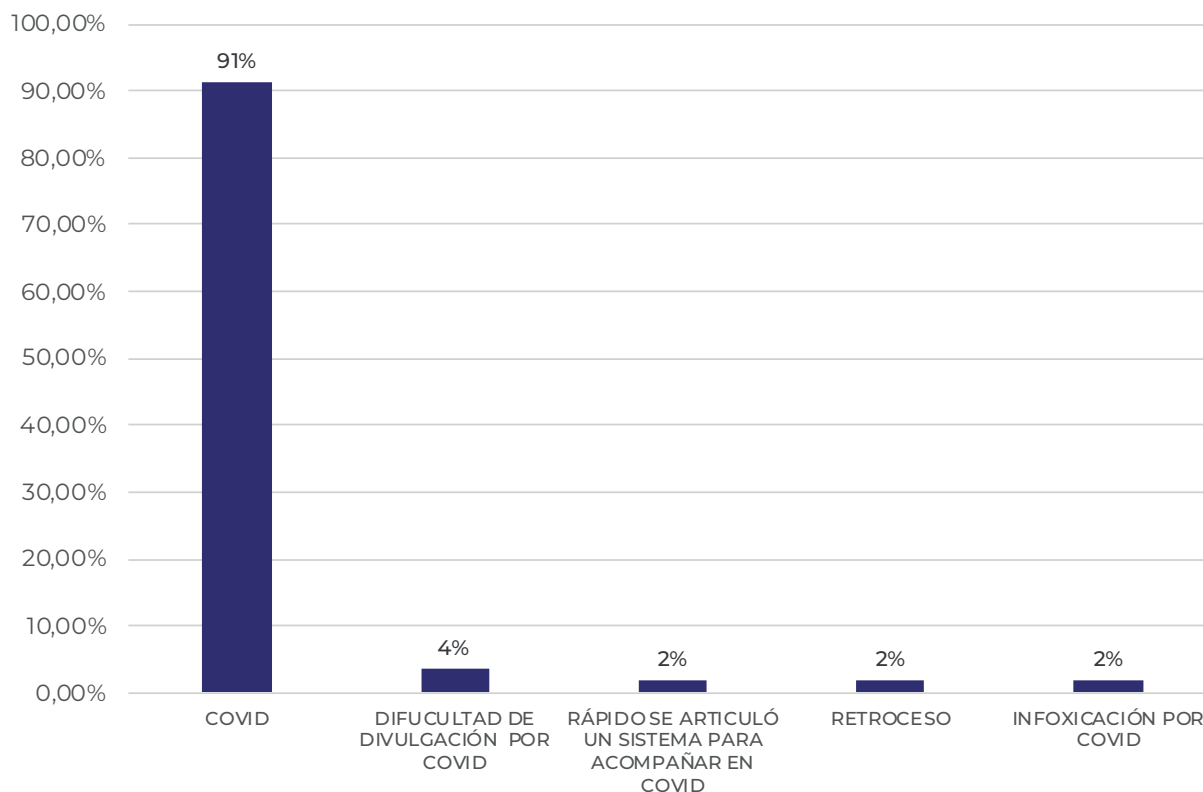
5.17.1 COVID

Dado que las entrevistas se realizaron en el segundo trimestre del 2022, el tema del COVID estaba muy presente en todas ellas.

- El Covid es un tema recurrente en las etiquetas temáticas de los entrevistados (91%).
- La ley ha tenido dificultades para divulgarse (y los elementos que la componen como el DIP) por causa de la pandemia.
- En relación al acompañamiento, se hace referencia a que si bien las restricciones impidieron un acceso normalizado al acompañamiento de los pacientes en el final de la vida, rápidamente se articuló un sistema para permitirlo.

- Reconocen que la pandemia ha supuesto un retroceso en la implantación y desarrollo de esta ley.
- Los profesionales están en cierto punto “saturados” debido a tanta información relacionada con el COVID.

COVID

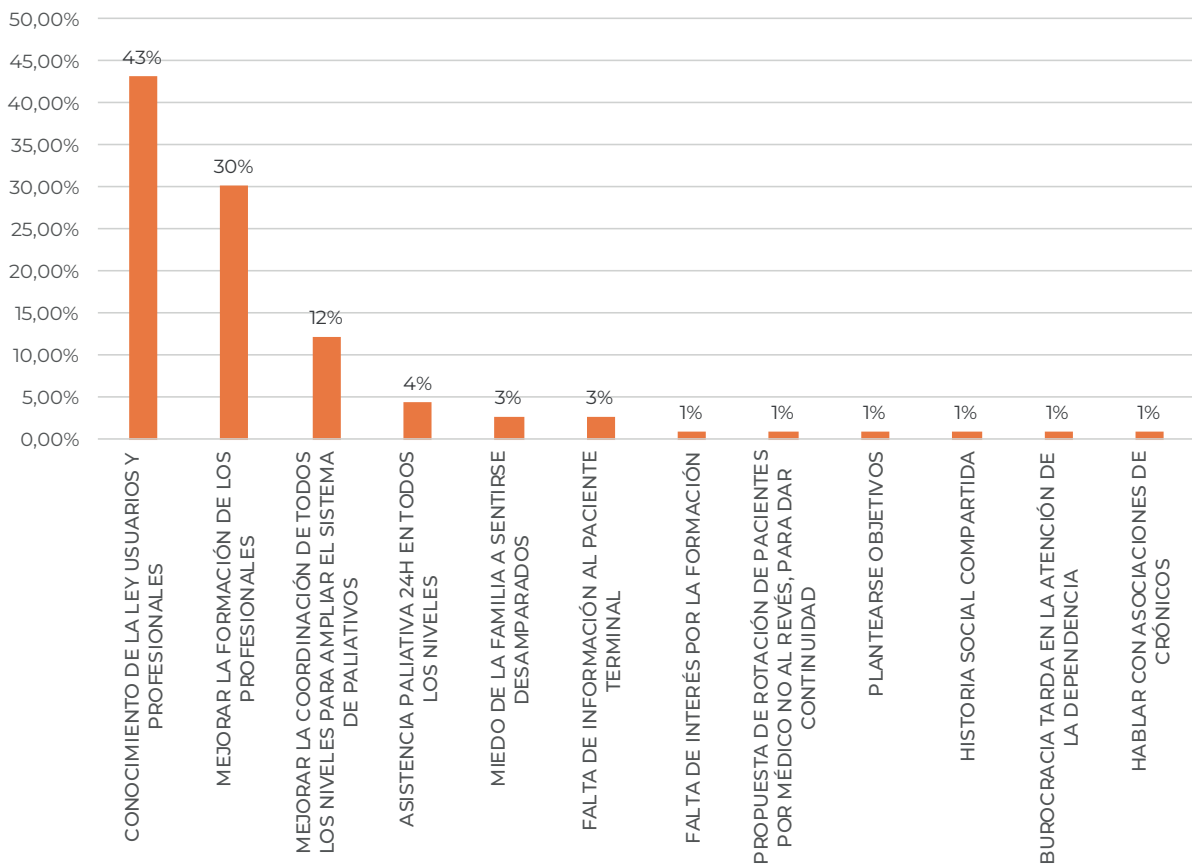


4.17.2 Áreas de mejora

En los puntos a mejorar los entrevistados destacan los siguientes apartados a tener en cuenta:

1. Difusión de los contenidos de la Ley 5/2018 entre usuarios y profesionales.
2. Mejorar la coordinación de todos los ámbitos asistenciales.
3. Proponer y desarrollar un sistema de atención en cuidados paliativos que garantice la atención las 24 horas en todos los ámbitos asistenciales.
4. Trabajar para evitar que las familias se sientan desamparadas durante el proceso del final de la vida.
5. Mejorar la información que se da al paciente terminal.
6. Motivar a los profesionales facilitando y ofreciendo formación estructurada. Mejorar su formación.
7. Proponen que cuando no se encuentre el profesional sanitario responsable del paciente, se le asigne a un único profesional hasta la vuelta del mismo.
8. Plantearse objetivos globales y conocidos por todos los profesionales.
9. Disponer de una historia social compartida.
10. Evitar que la burocracia enlentezca la atención de la dependencia.
11. Por último, hablar con asociaciones de crónicos para conocer las necesidades de los usuarios finales de la prestación.

Áreas de Mejora



4.17.3 Formación

La formación ha sido un tema recurrente durante todas las entrevistas, dejando constancia de los temas más acuciantes y los más relevantes para reforzar el conocimiento y la práctica, entre ellos y como protagonista, la formación en cuidados paliativos.

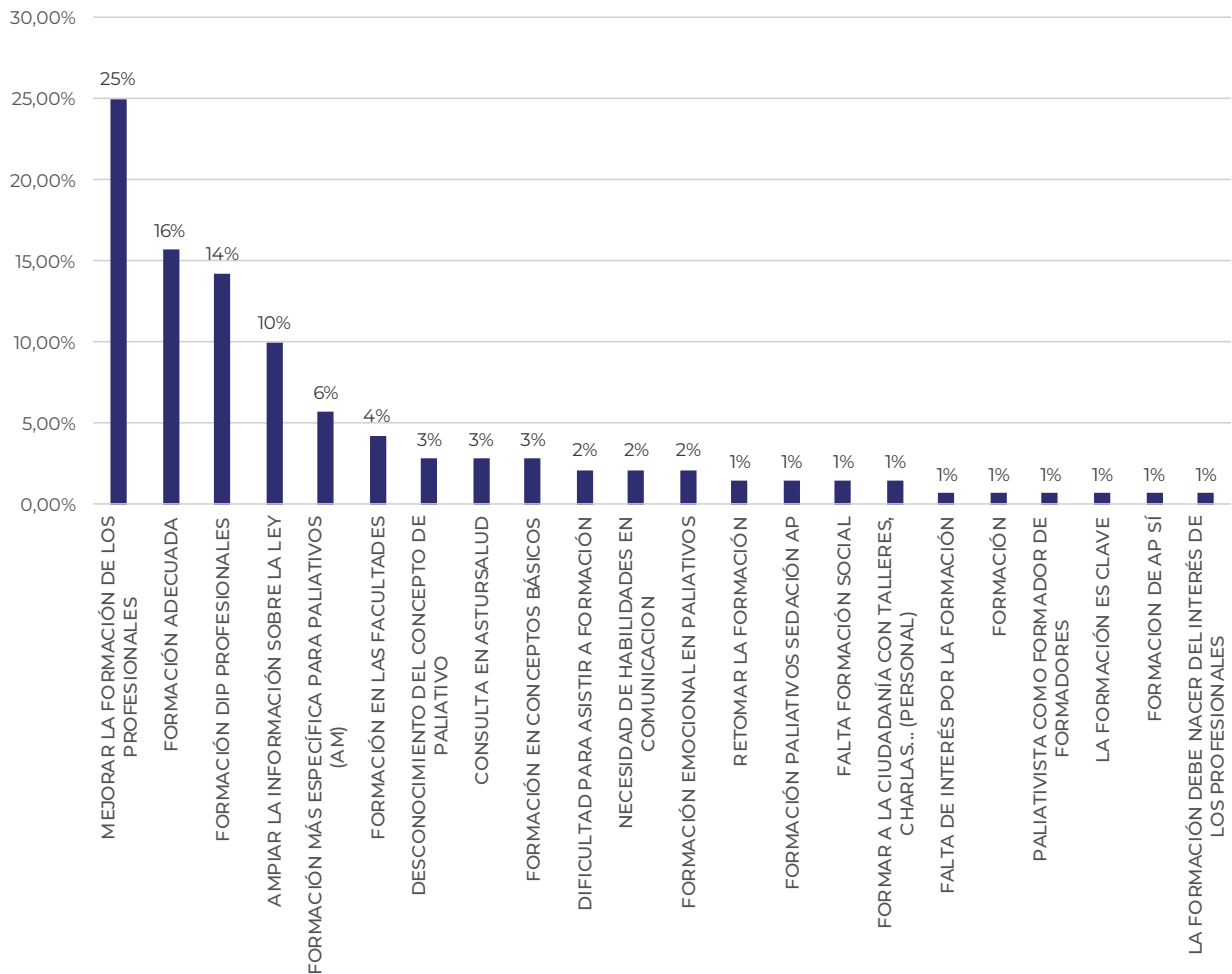
Por ello pasamos a redactar todas las propuestas de los participantes en orden de frecuencia en lo coincidente de sus respuestas:

1. Mejorar la formación de los profesionales, partiendo de la base que consideran que actualmente es insuficiente o está desactualizada.
2. Formación adecuada. Dejan muy claro que no es formación a cualquier precio, la formación en paliativos debe ir muy orientada a según que ámbito de desarrollo tenga el profesional, a una parte metodológica, ética y práctica de las actividades que se desarrollan con motivo del final de la vida.
3. Formación sobre el DIP para profesionales. Se repite (14%) la necesidad de formar a los profesionales en cuestiones relacionadas con el DIP, no solo para conocer cómo acceder a él para dar respuesta al usuario sino también a conocer su solicitud, contenido, trámites etc para ofrecer asesoramiento adecuado al usuario.
4. Ampliar la información sobre la ley. Dar a conocer la ley, las implicaciones y obligaciones que como profesionales se tiene en el proceso final de la vida.
5. Formación más específica para paliativos, sobre todo en la Atención Hospitalaria, donde para muchos entrevistados consideran que es más necesario concienciar de la necesidad de pasar de curar a cuidar en los procesos de terminalidad.
6. Formación en las facultades. Dentro de los programas de formación de los residentes en formación especializada o desde la propia Universidad para partir desde la base con un conocimiento sobre el proceso paliativo.

7. Desconocimiento del concepto de paliativo. Se repite unido a la etiqueta de formación puesto que consideran que este es el principal motivo por el que es necesaria una formación de calidad.
8. Consulta en Astursalud. El portal WEB aparece como un punto de encuentro donde profesionales y usuarios pueden resolver dudas y es importante disponer de información actualizada para su consulta.
9. Formación en conceptos básicos. Los cursos específicos de una materia son importantes a la hora de especializar la asistencia, pero muchos entrevistados comentan que para generar una cultura en paliativos debería iniciarse con una formación básica que aclare conceptos.
10. Dificultad para asistir a formación. Otra de las etiquetas que se repiten junto a la formación es que dada la escasez de profesionales y la presión asistencial actualmente se están teniendo problemas para asistir a la formación (institucional o privada) que los profesionales desean cursar.
11. Necesidad de habilidades en comunicación. No solo los cuidados paliativos son abordajes terapéuticos, medicaciones y procedimientos, destacan la importancia de la comunicación en un momento en que familia y paciente deben asimilar mucha información con un fuerte componente emocional e incluso moral.
12. Formación emocional en paliativos. Tanto para familias y pacientes como para profesionales, al hilo de lo anterior, consideran básico aportar herramientas de salud emocional para afrontar el proceso de final de vida.
13. Retomar la formación. En relación a la pérdida de actividades ocasionada por la pandemia y el COVID.
14. Formación en paliativos para AP. Necesidad de formar a los profesionales de AP en técnicas de sedación así como a los profesionales de AH para homogeneizar los procedimientos, actualizar los protocolos y darles difusión a todos los niveles asistenciales.
15. Falta formación social. Otro punto de interés es que los profesionales consideran que la ciudadanía tiene poco conocimiento en lo que es el final de la vida, los cuidados paliativos y todo lo que no suponga un tratamiento con intención curativa. Mejorar esa cultura aliviaría el pesar de muchas familias cuando se les comunica que su ser querido requiere cuidados paliativos, hasta ahora sinónimo de "desahucio".
16. Formar a la ciudadanía con talleres, charlas... Similar a lo anterior, los profesionales se proponen como formadores de los propios usuarios.
17. Falta de interés por la formación. Otro de los puntos clave relacionados con la formación y relacionado también directamente con el COVID, la falta de interés puede deberse por un lado a la excesiva información que se ha tenido que asimilar en los años de pandemia, y que no dejó espacio a otros temas igual de importantes, y que quizá los cuidados paliativos para muchos profesionales son un ámbito que consideran muy lejano en su práctica asistencial.
18. Los profesionales especializados en atención paliativa, como formadores de formadores. No solo a la ciudadanía como exponíamos más arriba sino que estos profesionales con dilatada experiencia y formación en paliativos, podrían formar en protocolos, terapéutica, dosis, etc. a otros compañeros en una suerte de trabajo en equipo que redundara en una mayor cohesión de los profesionales implicados en el proceso a la vez que mejorase las habilidades de estos en el proceso del final de la vida.
19. La formación es clave.

20. Formación de AP. Importancia de formar a los equipos de AP, que si bien tienen equipos de paliativos de soporte, la AP es la base de la atención a los pacientes durante toda su vida, con mayor importancia en el final de ésta.
21. La formación debe nacer del interés de los profesionales. En relación a que las demandas formativas deben partir de las necesidades que expresan los profesionales, para así asegurar que lo impartido cubre exactamente aquellos aspectos que quieren y necesitan los profesionales.

Necesidades Formativas



4.17.4 Confusión entre Eutanasia y Final de la Vida o Cuidados Paliativos

En este apartado hasta en 16 ocasiones a lo largo de las entrevistas, los profesionales entrevistados confunden el tema de la entrevista con el de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE). En la mayoría de las ocasiones el entrevistador reconduce la pregunta al darse cuenta de que el entrevistado no está enfocando la respuesta a la pregunta que se le realiza, sin embargo, en al menos uno de los encuestados el error permanece toda la entrevista, motivo por el cual se anularon las mediciones determinadas en esa entrevista.

Cabe decir que a todos los entrevistados, si bien no se les dio acceso a las preguntas de la entrevista para evitar alterar sus respuestas espontáneas, sí que se les advirtió la temática general de la misma y se les hizo llegar copia de la Ley de Final de la Vida.

En el diagrama de Sankey adjunto podemos ver que la mayoría de las respuestas erróneas tienen lugar en la primera fase de la entrevista, al preguntar por la Situación de la ley.

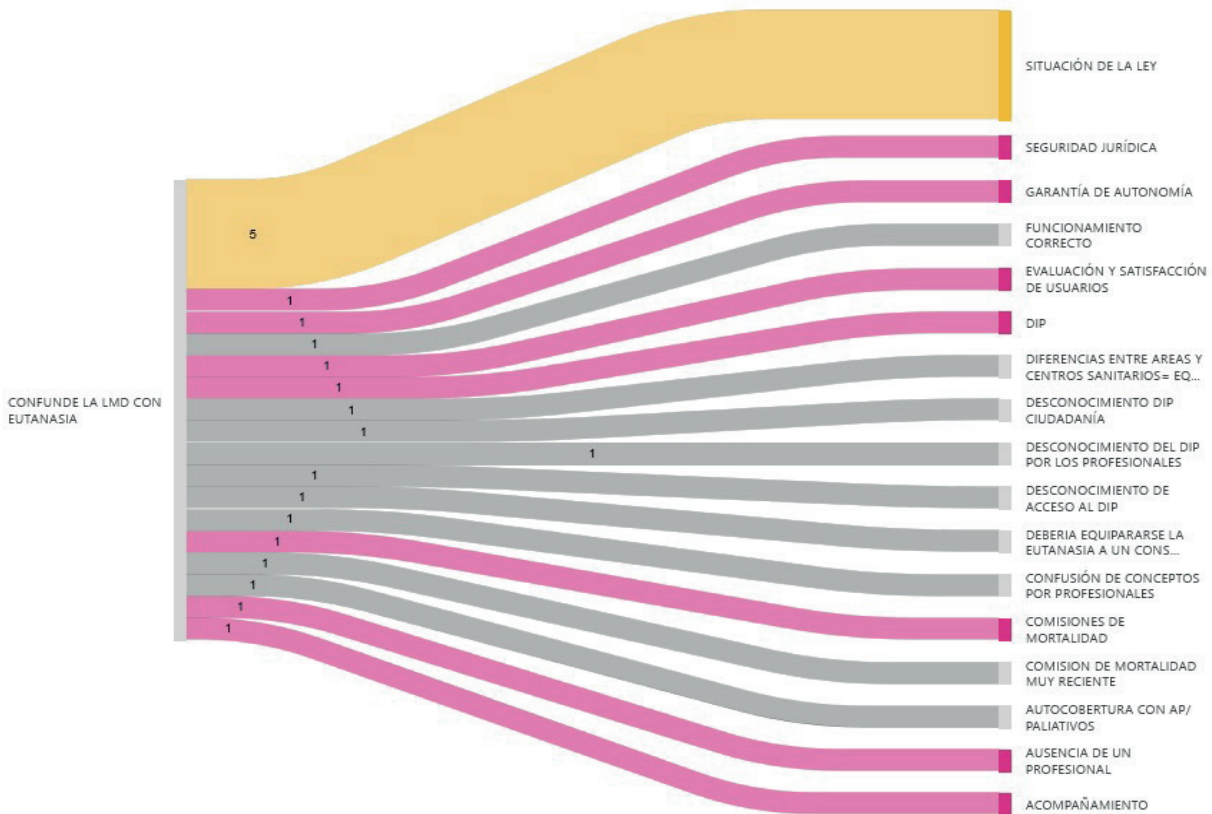


Ilustración 1 - Diagrama de Sankey

Esto puede interpretarse como que la parte legislativa de la norma provoca confusión entre los entrevistados y además que el hecho de reconducir la cuestión en la mayoría de los casos en esa primera parte hace que en el resto de las cuestiones entrevistadas no se vean tan afectadas como la primera de todas.

Expresiones del tipo:

(...) No, no sabíamos muy bien los pasos a seguir para hacer la solicitud.

(...) es un tema muy importante, no es un proceso clínico como otro, no se tiene muchas implicaciones emocionales, morales y de todo.

Entonces pues me parece un... una situación muy delicada para los que, en teoría tienen que poner en marcha el procedimiento en los domicilios.

(...) el tema protocolario de la solicitud... a los 15 días vuelve a aceptar la solicitud... quién firma esa solicitud o tal... Luego, la Junta del personal que tiene que decidir si se lleva a cabo...

Nos hacen darnos cuenta al realizar el análisis de la confusión de términos entre una ley y la otra.

4.17.5 Tanatofobia

En muchas ocasiones se menciona este tema en las entrevistas, se relaciona con el miedo a hablar de la muerte o a asumir que ésta es inevitable, afecta no solo a los usuarios del sistema, que les cuesta asumir la toma de decisiones relacionadas con la muerte, sino también

a los profesionales que en general se sienten incómodos hablando de la muerte o comunicando diagnósticos íntimamente ligados con el final de la vida.

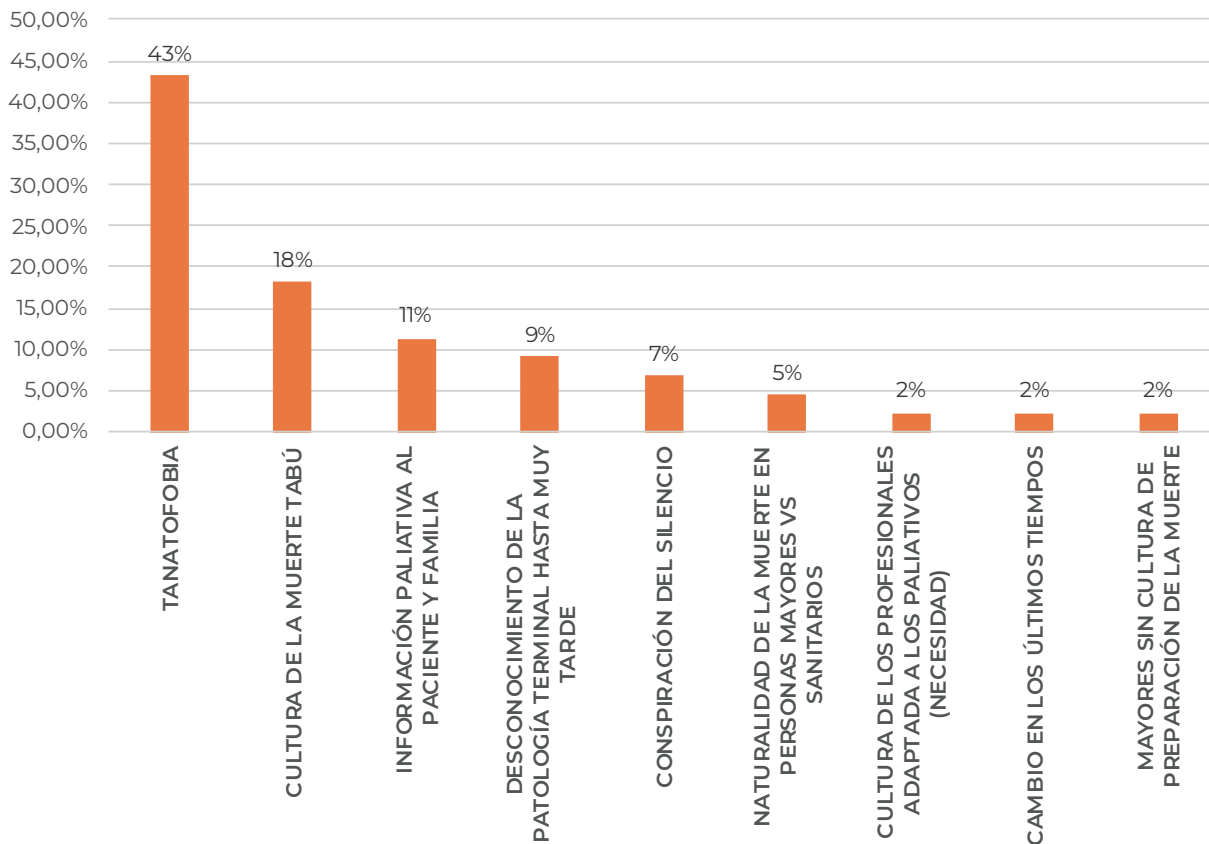
Dentro de la etiqueta de *tanatofobia* los temas relacionados que manifiestan los entrevistados son los siguientes:

- En algo menos de la mitad de las entrevistas se menciona cómo la falta de cultura en relación a la muerte, puede afectar a profesionales y ciudadanos.
- Identifican como un tabú para muchos el concepto de la cultura de la muerte, no se habla de ello en las familias y/o en las unidades asistenciales.
- Información sobre atención paliativa al paciente y familia, en el sentido de cómo esa información es dada por los profesionales y cómo es recibida por los ciudadanos, no es clara y transparente (tanto la emisión como la recepción) debido a las barreras propiciadas por esta falta de cultura de la muerte.
- Desconocimiento de la patología terminal hasta muy tarde. Esa distorsión que mencionábamos antes en la información hace que o bien los profesionales sean reticentes a comunicar el pronóstico de la patología o bien los ciudadanos tardan en asumir y asimilar que lo que les están diciendo es efectivamente que su dolencia es terminal.
- Conspiración del silencio. Un concepto muy asociado a la tanatofobia. Las familias intentan retrasar la noticia del diagnóstico en aras de proteger a su familiar y piden encarecidamente a profesionales y cercanos al paciente que oculten la realidad de su proceso de enfermedad.
- Naturalidad de la muerte en personas mayores vs sanitarios. La reflexión es simple, con la evolución de la sociedad se han perdido valores tradicionales donde la cultura de la muerte era mucho más cercana, fallecer en las casas, los velatorios con vecinos y familiares en el domicilio del fallecido son hoy conceptos extraños en la sociedad actual. Los ciudadanos más mayores han vivido esta cultura más cercana, y choca en ocasiones con las reticencias de los profesionales más jóvenes.

“Antes la gente se moría en casa (...) los vecinos iban a la casa a velar al muerto”

- Cultura de los profesionales adaptada a los paliativos. Consideran una necesidad importante adaptar una cultura de la muerte más cercana y llana entre los profesionales que tratan con pacientes con necesidades paliativas, no solo los profesionales que forman parte de los equipos de soporte en cuidados paliativos, sino todos los profesionales con independencia del ámbito asistencial en el que se preste atención a pacientes con dichas necesidades.
- Cambio en los últimos tiempos. Apreciación de varios profesionales que indican que afortunadamente en los últimos tiempos existe una mayor sensibilización y asunción del proceso al final de la vida.
- Mayores sin cultura de preparación de la muerte. Algunos profesionales sin embargo hacen mención a que se ha fomentado tanto en los últimos tiempos la cultura de la inmediatez, la imagen siempre juvenil y sana de la sociedad, que se oculta el final de la vida, y por ello las expectativas de los pacientes en este punto de la vida hacen que les cueste encajar que en ese momento ya no se puede hacer más en pos de una curación y sí en un tratamiento paliativo que le permita mantener cierta calidad de vida hasta llegar a su fin.

Tanatofobia



4.17.6 Errores detectados

Bajo este grupo hemos englobado un conjunto de etiquetas que ponen de manifiesto errores que se cometen en la organización de forma consciente o no y que gracias a las respuestas de los entrevistados podemos analizar como puntos de mejora a tener en cuenta:

4.17.6.1 Confunde la LfV con LORE

Este apartado por su relevancia ya lo hemos analizado en un punto anterior.

4.17.6.2 Confusión de conceptos por profesionales

Hasta en 11 ocasiones se menciona que existe confusión por parte de los profesionales entre la LfV y la LORE y que eso lleva lugar a sentir cierta inseguridad a la hora de aplicar criterios o de desenvolverse entre ambas leyes.

[Hablando de los profesionales]

“Sí, lo que tengo que opinar es que pues... que yo lo que veo es como mucha confusión por parte de la gente, no sabe lo que... o sea confunde la eutanasia con la sedación... confunde las Indicaciones... confunde mucho y confunde...”

4.17.6.3 Debería equipararse la eutanasia a un consentimiento informado

Esta etiqueta, que solo aparece una sola vez, tiene el suficiente calado como para reflexionar sobre qué lleva a un profesional a concebir que el procedimiento de eutanasia, por lo complicado que resulta todo el proceso administrativo/burocrático, debería equipararse al proceso de consentimiento informado.

4.17.6.4 Hospital = encarnizamiento/obstinación terapéutica

Hasta en siete ocasiones, las respuestas de algunos entrevistados dejan entrever una connotación negativa a la asistencia en la atención hospitalaria, equiparando siempre a que es en este nivel donde mayor encarnizamiento u obstinación terapéutica se produce.

"(...) evitar el ingreso hospitalario (...) el encarnizamiento terapéutico (...) esa insistencia en la vida por encima de todo."

"No puede ser que una persona fallezca peor en el hospital que en su casa (...) peores síntomas, la agonía..."

4.17.6.5 Inequidad entre áreas

Un tema importante que ha salido también en varias entrevistas es que no todas las áreas sanitarias disponen de los mismos medios, personal o tiempos de asistencia en relación con los paliativos.

"(...) en Gijón sí hay un equipo que atiende hasta las 20.00h y fines de semana, volvemos al tema de la inequidad (...) en Oviedo no funciona igual"

"En algunas áreas [pediatría paliativa] dependen de AP, en otros de AH, en otras la atención a domicilio no depende de paliativos..."

"No responde solo a la variabilidad geográfica sino a la concepción que de la ley se ha hecho en cada sitio"

4.17.6.6 Momento complicado para asimilar la información (profesionales)

Los momentos vividos estos casi tres años han provocado, en palabras de un entrevistado, una "infoxicación" es decir una saturación de información a la par que un comprensible cansancio emocional y físico. Este punto lo remarcan en las entrevistas cuando se les interpela por cómo se puede difundir a la ciudadanía y a los profesionales lo relacionado con la Ley de Muerte Digna. Este apartado, íntimamente relacionado con el COVID (que analizamos en otro punto) muestra el clima en que ha tenido que desarrollarse esta ley desde 2018.

"No sé si tenemos el oído para escuchar esa ley ahora, a lo mejor es todo una disculpa, la COVID lo disculpa todo, pero a mí no me llegó la información [Observatorio de Muerte Digna]"

"(...) todo lo que ahora nos recuerda la muerte, nos retrotrae a unos años en que la muerte no era en un entorno de muerte digna (...) ¿me vienes ahora a hablar de muerte digna con todo lo que acabamos de pasar? (...) No sabría cómo se podría enfocar [a la ciudadanía]... con mucho cuidadín."

4.17.6.7 Negativa de un profesional

En múltiples entrevistas, el entrevistador hace alusión a cómo se adapta la organización en caso de ausencia de un profesional o negativa del mismo.

La forma en que realiza la pregunta "negativa de un profesional" obliga en repetidas ocasiones a solicitar aclaración por parte de los profesionales, no conciben que alguien se "niegue" a asistir a un paciente por razón de sus decisiones en cuanto a su tratamiento y enfermedad. Muchos confunden en este punto la LFEV con la LORE pues interpretan esa negativa a la posibilidad de objeción contemplada en la LORE, sin embargo, cuando se les aclara son rotundos, ningún profesional se niega a asistir a un paciente en el final de la vida aunque haya decidido que no desea seguir con un determinado tratamiento.

Puntualmente consideran que puede haber profesionales más reacios a cesar en el empeño curativo y pasar al paliativo, pero en ningún caso observan que se fuerce a los pacientes a un tratamiento que rechazan.

- ¿Con qué medios materiales se garantizan los derechos de la persona recogidos en la ley ante la negativa o ausencia de profesionales? ¿Qué necesidades existen a este respecto?
- ¿Cómo se está asumiendo, en relación con el personal, la garantía de los derechos de los pacientes a la asistencia sanitaria ante hechos eventuales o la posible negativa o ausencia del profesional?

Los entrevistados en todo momento insisten en que desde la atención en cuidados paliativos la autonomía del paciente se tiene en cuenta por encima de todo, máxime en el contexto de final de la vida.

“La ley de final de la vida se respeta por encima de todo”.

“(…) Yo no conozco a ningún paciente en que el profesional le insista: –Esto se te tiene que poner y se te pone– (…) siempre es una decisión consciente entre el profesional y el paciente”.

“Es muy raro que se rechace a un paciente porque haya rechazado un tratamiento (…) los cuidados siempre siguen”.

4.17.6.8 Paternalismo

La mayoría coinciden en que ahora mismo el paternalismo para con los pacientes es mucho menor que hace unos años, pero es interesante reseñar que gran parte de los entrevistados creen que aún hay que trabajar en este apartado, pues si bien cada vez hay menos, todavía puede observarse en algunos profesionales.

“–Nos ha costado mucho quitarnos el paternalismo y aún quedan vestigios”.

“–Los pacientes a veces también se sienten cómodos en el paternalismo”.

“–Los profesionales entramos también en ese juego [paternalismo] y es un error, porque hay que preguntar al paciente qué es lo que quiere y que va a hacer (…) a veces los pacientes no están en un nivel de conciencia óptimo”.

“–(…) tenemos la inercia de dar por supuesto de que las mejores decisiones que se pueden tomar para con un paciente son las que nosotros tomamos (…) también en la meso gestión en las decisiones que se toman en las estructuras de las jefaturas de servicio para arriba”.

4.17.6.9 Problemas derivados de una mala comunicación

La comunicación es básica en cualquier proceso de asistencia sanitaria, máxime en el final de la vida. Conocer las decisiones tomadas, planificar los cuidados y dejar constancia de todo el proceso es básico para comunicar a todo el equipo y a los diferentes niveles asistenciales, evita confrontación y decisiones contradictorias que por último afectan al usuario y sus familias.

“–Al comité nos vienen consultas en este sentido (…) con respecto a los conflictos que hay en el tema de comunicación (…) ahí hay un tema importante donde no estaría mal hacer cursos de comunicación para los profesionales (…) una de las cosas que les contestamos es que hay que planificar (…) la evolución va cambiando (…) a lo mejor hay cosas que sí que se harían (…) pero dentro de tres días igual no”.

“–La guardia es un momento crítico (…) pueden llamarte por un paciente que no es tuyo (…) no hay nada escrito (…) somos poco previsores”.

“–El médico de cuidados paliativos debería ir a conocer a esa persona al hospital para hacer así ese trasvase”.

4.17.6.10 Problemas no resueltos que se repiten en el tiempo

Algunos entrevistados manifiestan que existen temas que llevan tiempo, y que se repiten en el tiempo, por lo que consideramos interesante exponer aquí sus aportaciones.

- No se tiene concepción global de paliativos.

“Yo no conozco a los paliativos que trabajan en otras áreas” “nunca nos hemos juntado todos los paliativos (...) una o dos veces en 10 años”.

- Falta de homogeneidad en los procedimientos:

“No hace falta crear protocolos de sedación existiendo ya los de la SECPAL (...) en el hospital hay que contrastar esos protocolos (...) el protocolo te da la seguridad de hacerlo todos igual”.

- Estratificación de la asistencia:

“Se seda peor en hospitalaria que en cuidados paliativos”.

4.17.6.11 Sobrecarga de AP

Junto con el COVID uno de los motivos que se esgrimen como detonante de algunos fallos del sistema en la correcta aplicación de la ley de final de la vida, es la sobre carga que AP ha tenido y tiene derivada de estos últimos años.

“Las siete horas de trabajo dan para lo que dan (...) está muy bien [la ley] pero en la práctica es inviable”.

“No se registra la información relacionada con últimas voluntades (...) te tienes que centrar en los problemas acuciantes del paciente (...) un ambulatorio”.

4.18 DAFO-CAME Global

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Falta conocimiento profundo de la Ley por parte del personal sanitario. → Falta más empatía y sensibilidad en el sistema sanitario respecto al proceso de fin de vida. → Faltan habilidades comunicativas del personal sanitario para hablar de la muerte y del proceso de fin de vida. → Desconocimiento del DIP y de su uso por parte de los y las profesionales. → Historia clínica: No se refleja lo suficiente sobre la situación de las y los pacientes. → Acompañamiento: No hay espacio creado expresamente para pacientes en situación de terminalidad. 	<ul style="list-style-type: none"> → Falta de conocimiento de la Ley entre la ciudadanía. → Falta madurez social para hablar de la muerte. → Vivimos en una sociedad en la que se evita hablar de la muerte. → Desconocimiento de la legislación, de los derechos del paciente. → Falta de difusión del DIP. → Falta conocimiento del DIP. Por lo que las expectativas pueden ser más altas de lo que con posterioridad puede realizarse desde la labor sanitaria.

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Aún perviven actitudes paternalistas en el sistema sanitario. → Falta de apoyo emocional dentro del sistema sanitario. → Falta de profesionales de la psicología para apoyo emocional. → Desconocimiento y falta de control del voluntariado que realiza apoyo emocional. → Excesiva compartimentación del sistema sanitario. → Servicios Sociales sobrecargados y con falta de recursos. → Seguridad jurídica. Falta de conocimiento de los conceptos legales básicos. → Atención primaria muy debilitada para ser quien lleve el peso de los cuidados paliativos. → Falta organizar el sistema para que la atención primaria sea la base de los cuidados paliativos. → Estrategia de cuidados paliativos desfasada. → Falta incorporar residencias y centros sociosanitarios en la estrategia de cuidados paliativos. → Falta formación en cuidados paliativos a todos los niveles. → OMD y Comisiones de mortalidad muy poco desarrollados. 	<ul style="list-style-type: none"> → Falta de conocimiento de la Ley entre la ciudadanía. → Falta madurez social para hablar de la muerte. → Vivimos en una sociedad en la que se evita hablar de la muerte. → Desconocimiento de la legislación, de los derechos del paciente. → Falta de difusión del DIP. → Falta conocimiento del DIP. Por lo que las expectativas pueden ser más altas de lo que con posterioridad puede realizarse desde la labor sanitaria. → Falta conocimiento y madurez social para ejercer derechos (mantiene paternalismo). → Reclamo de más equipos de paliativos por parte de la ciudadanía como un nuevo nivel de atención.
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Existe la tendencia actual de naturalizar el proceso de Muerte Digna entre los profesionales y los ciudadanos porque se conoce la existencia de la Ley 5/2018 en general. La ley aglutina legislación previa relacionada con la autonomía personal, la capacidad de decisión o la intimidad. → Los sistemas de registro en la Historia Clínica del paciente están adaptándose para que sirvan de apoyo a los profesionales sobre el abordaje de la muerte. 	<ul style="list-style-type: none"> → Comenzar a hablar de la muerte en la sociedad. → Extender el uso del DIP entre la ciudadanía. → Concienciar sobre la importancia del DIP en la sociedad. → Hablar de los derechos que tiene la ciudadanía como pacientes. → Labor de pedagogía para que la sociedad comprenda el sistema de organización de los cuidados paliativos.

FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Los equipos de Cuidados Paliativos, dispuestos a reforzar y apoyar a otros profesionales para que el abordaje sea desde todos los estamentos de la atención sociosanitaria, sin detrimento de la calidad de la atención recibida. → La AP tiene el conocimiento del entorno y de los pacientes, el deseo de adoptar los protocolos y guías de cuidados paliativos ya existentes con actitud en general, abierta a la adopción de los cuidados al final de la vida. → El derecho al acompañamiento, la adopción de medidas personalizadas y la reserva de habitaciones específicas se conoce y se adopta en diferente medida. → Los servicios de información de los centros de AP son los lugares de referencia para que la ciudadanía reciba información sobre el DIP. → Existe una cultura sanitaria de respeto de la atención al final de la vida, donde los profesionales respetan las decisiones de los pacientes y asumen la transición de los tratamientos curativos hacia los paliativos. → Los planes de Humanización de las Áreas, las Comisiones de Mortalidad, Bioética y el OMD están en desarrollo. → La Seguridad Jurídica de los profesionales está contemplada o reforzada en la legislación vigente. 	<ul style="list-style-type: none"> → Comenzar a hablar de la muerte en la sociedad. → Extender el uso del DIP entre la ciudadanía. → Concienciar sobre la importancia del DIP en la sociedad. → Hablar de los derechos que tiene la ciudadanía como pacientes. → Labor de pedagogía para que la sociedad comprenda el sistema de organización de los cuidados paliativos. → Informar sobre la diferencia con la Ley de Eutanasia.
CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Fomentar un conocimiento profundo de la Ley 5/2018 por parte del personal sanitario y no sanitario, que prevenga actitudes paternalistas residuales, muestre una sensibilidad del sistema sanitario respecto al proceso de fin de vida y refuerce la seguridad jurídica existente por el uso adecuado de los conceptos y actitudes. 	<ul style="list-style-type: none"> → Acompañar el proceso de maduración como sociedad para poder hablar de la muerte. → Divulgar la Ley 5/2018 de manera extensiva, dando a conocer los derechos del paciente, el DIP y su alcance.

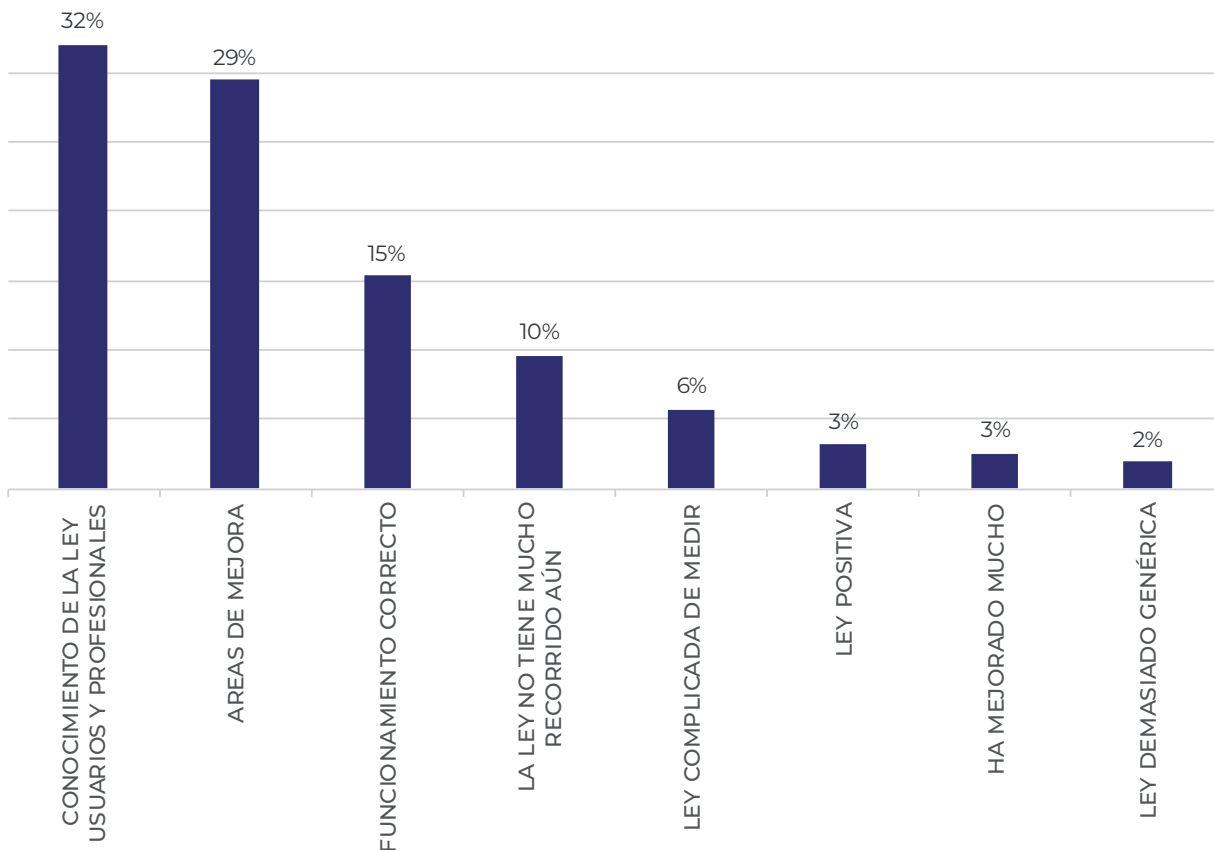
CORREGIR DEBILIDADES	AFRONTAR AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> → Incluir los servicios socio-sanitarios en todas las formaciones, protocolos y planificación de los recursos destinados a tal fin. → Mejorar las habilidades de comunicación de los profesionales para hablar de la muerte y del proceso de fin de vida. → Garantizar el acceso al registro y lectura de la información referida a los procesos al final de la vida en la HCE. → Acompañar a los pacientes en situación terminal creando espacios físicos adecuados evitando la compartimentación del sistema sanitario mediante la consolidación de referentes. → Reforzar el sistema de Atención Primaria como referente en la atención de los procesos al final de la vida y la salud mental para que sean apoyo de profesionales y pacientes involucrados en este proceso. → Actualizar las estrategias de cuidados paliativos para garantizar que tanto los equipos propios como a los que apoye manejan los protocolos y procedimientos actualizados de manera generalizada. → Establecer sistema de acompañamiento por voluntariado para quienes lo precisen, con diferentes niveles de aproximación, desde profesionales a tareas básicas, adaptándose a los requerimientos de los usuarios. → Incorporar las residencias y otros centros socio-sanitarios dentro de la estrategia de cuidados paliativos. → Consolidar el OMD y las Comisiones de mortalidad de las áreas sanitarias para que su papel garantice la aplicación de la Ley 5/2018. 	<ul style="list-style-type: none"> → Acompañar el proceso de maduración como sociedad para poder hablar de la muerte. → Divulgar la Ley 5/2018 de manera extensiva, dando a conocer los derechos del paciente, el DIP y su alcance. → Establecer procedimientos de articulación multidisciplinar y entre los distintos niveles de atención para consolidar el papel de los equipos de Cuidados Paliativos como apoyo y no como nuevo nivel de atención.

MANTENER FORTALEZAS	EXPLOTAR OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> → Consolidar la tendencia actual de naturalizar el proceso de Muerte Digna, fortaleciendo la autonomía personal, la capacidad de decisión o la intimidad de los ciudadanos y los profesionales. → Adoptar herramientas simplificadas y accesibles de manera intuitiva para apoyar el acceso de los profesionales a los registros de procesos al final de la vida y DIP. → Consolidar los equipos de Cuidados Paliativos como equipos de apoyo y refuerzo del resto de profesionales para generalizar la atención al final de la vida en todo el territorio y mantener la calidad sin diferencias de accesibilidad, centrando en los equipos de AP, conocedores de los pacientes y sus entornos. → Normalizar la adopción de medidas personalizadas y el derecho al acompañamiento de manera extensiva en todo el territorio. → Fortalecer el conocimiento de los sistemas de acceso a la información pertinente y actualizada, tanto a profesionales como a los ciudadanos para promulgar el uso del DIP. → Reforzar la comunicación entre profesionales y de estos con los ciudadanos para un mejor respeto de la autonomía y la transición entre los diferentes niveles de atención. → Explotar el potencial de los planes de Humanización de las Áreas, las Comisiones de Mortalidad, Bioética y el OMD. → Difundir la Seguridad Jurídica de los profesionales contemplada en la legislación vigente. 	<ul style="list-style-type: none"> → Priorizar la divulgación y el hablar sobre la muerte en nuestra sociedad, los cuidados paliativos y el proceso al final de la vida. → Promulgar el conocimiento y el uso del DIP entre la población. → Divulgar los derechos de los pacientes entre la ciudadanía. → Enseñar a diferenciar Ley de Eutanasia respecto de la Ley sobre el proceso al final de la vida.

5. Anexo I: Informe pormenorizado del análisis cualitativo de las entrevistas

5.1 Análisis Cualitativo de la Situación de la Ley

A la pregunta sobre cómo los profesionales ven la situación de la ley 5/2018 encontramos las siguientes coocurrencias²:



En cuanto a los aspectos positivos relacionados con la percepción que los profesionales entrevistados tienen acerca de la situación de la ley, podemos encontrar con un mayor porcentaje de aparición:

- Existencia de un conocimiento de la ley tanto por parte de los usuarios como de los profesionales.
- La ley actualmente está teniendo un funcionamiento correcto.
- La Ley es una ley positiva es decir que redundando en beneficios tanto para profesionales como para los usuarios de la misma y que ha mejorado mucho su implantación referida al manejo y conocimiento del proceso de final de la vida.

En cuanto a la crítica acerca de la misma cabe destacar que los entrevistados indican que:

- La ley aún no tiene mucho recorrido es decir que es una ley que ha sido aprobada en el año 2018 pero que por motivo de la pandemia de COVID-19 tema que aparece constantemente durante las entrevistas, ha sido una ley que ha pasado un poco desapercibida a tenor de las circunstancias de la crisis sanitaria que hemos vivido.

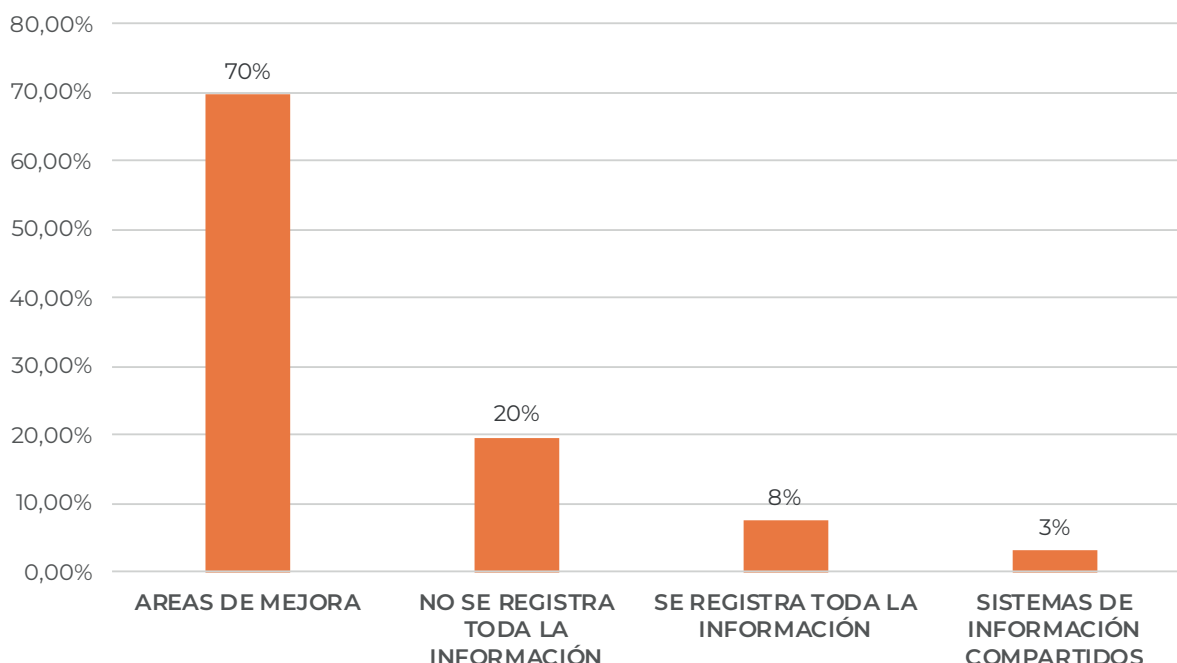
² La tabla de co-ocurrencia de códigos presenta las frecuencias de aparición de una pareja de códigos (etiqueta que se le pone a un tema en concreto) en un mismo segmento de las transcripciones. Así las cosas, permite establecer relaciones entre los códigos.

- Existe una necesidad de ampliar la información que sobre la ley se está dando tanto a usuarios como profesionales y lo enmarcan dentro de las áreas de mejora que podrían realizarse en la atención al final de la vida.
- Ley muy complicada de medir a la hora de establecer indicadores o de establecer conceptos relacionados con la calidad de cómo la ley se está aplicando ya que al mismo tiempo es una ley demasiado genérica.

5.2 Análisis Cualitativo: Historia Clínica

A las preguntas relacionadas sobre el registro en la historia clínica de las acciones o actividades relacionadas con la ley 2018 de final de la vida, así como del documento de instrucciones previas y los tipos de historias clínicas que se están empleando, el análisis de coocurrencia indica los siguientes datos:

Historia Clínica



En el análisis de coocurrencia que relaciona las etiquetas que se han ido registrando durante el análisis cualitativo en relación a la HCE y al uso y conocimiento del DIP encontramos las siguientes conclusiones de los entrevistados:

- El conocimiento y registro del DIP en la historia clínica electrónica es una de las áreas de mejora que se analizarán en el apartado sobre análisis cualitativo del DIP.
- Un porcentaje elevado manifiesta que no se registra toda la información que podría recogerse en la Historia Clínica, o que si se hace se registra en texto libre, mucho más complejo de acceder a él en caso de necesitar su consulta.
- Un porcentaje más discreto considera que la información relevante sí se registra.
- También los entrevistados hacen mención a la necesidad de contar con sistemas de información compartidos (AP-AH-ASS) que permitan conocer en cualquier ámbito del proceso de salud del usuario sus deseos en relación al proceso final de la vida.

En el contexto de atención en residencias de mayores plantean esta cuestión de diferenciar los deseos de últimas voluntades y distinguirlo del DIP:

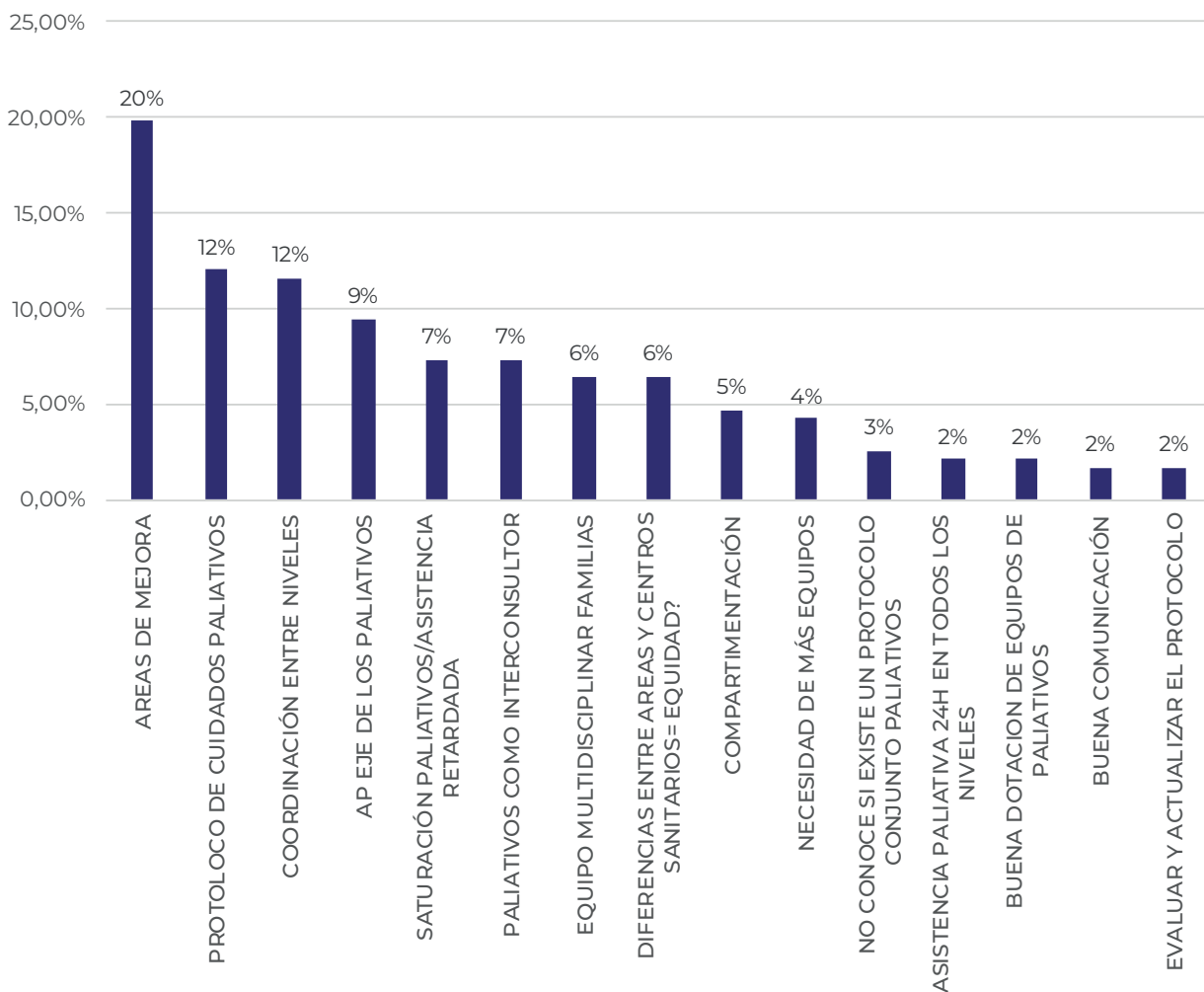
“(...) el trabajador social pregunta... ¿tienen últimas voluntades en el ordenador? no las de salud si no las que se trabajaron in-tra-centro y esto se comunica a la familia...”

Queriendo explicar que muchos residentes recogen sus deseos sobre el final de su vida y sobre cómo quieren que se despidan de ellos cuando no estén y esa información se refleja en otro apartado “en el ordenador” propio del centro de residencia, y que cuando el interno fallece, se comunica a la familia la información recogida.

5.3 Análisis Cualitativo: Cuidados Paliativos.

A la pregunta sobre cómo los profesionales ven el derecho a recibir cuidados paliativos de la ley 5/2018 encontramos las siguientes coocurrencias:

Paliativos



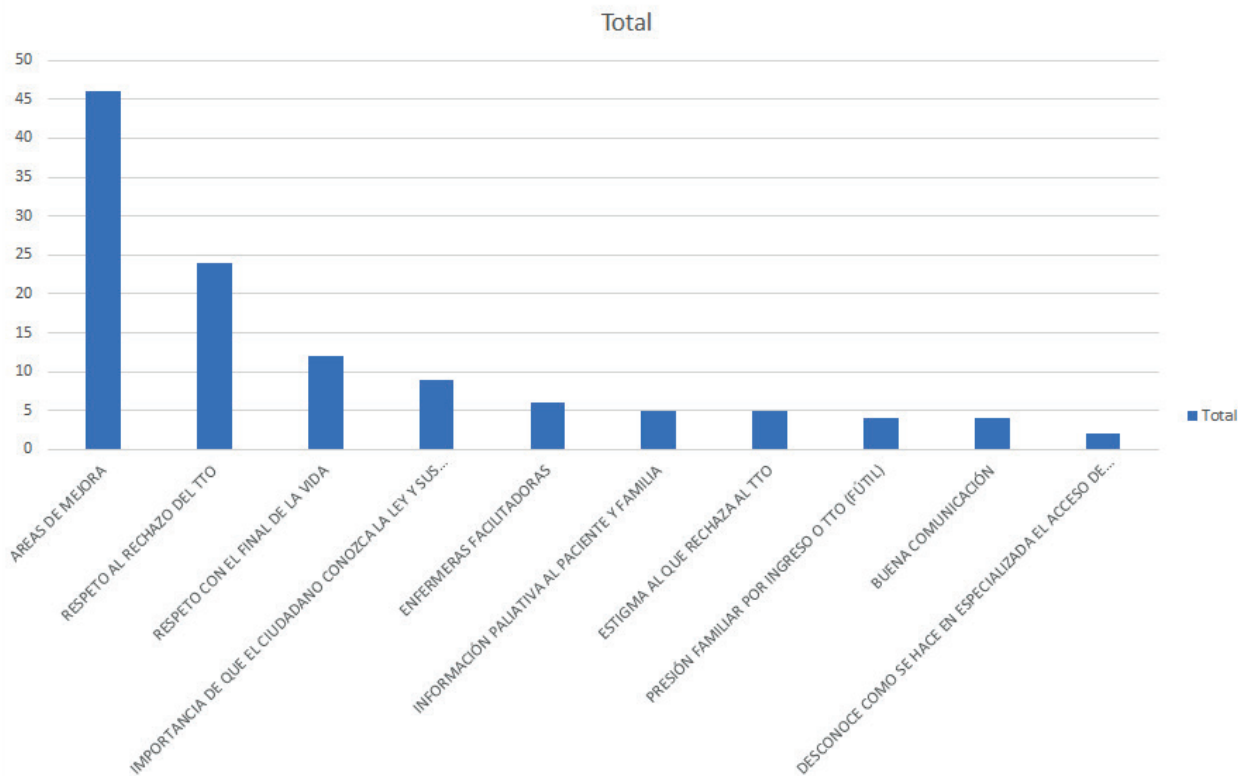
- Los cuidados Paliativos suponen un área de mejora importante que veremos al final del documento.
- Un discreto porcentaje de entrevistados manifiesta conocer la existencia de un protocolo de cuidados paliativos y un porcentaje menor reconoce no saber si existe un protocolo conjunto con las residencias de mayores.

- Se pone de manifiesto la importancia de no compartimentar (como reconocen que sucede) la asistencia paliativa y mejorar la coordinación entre niveles para realizar un trabajo conjunto y más global en la asistencia del paciente en proceso paliativo y sus familias.
- En varias ocasiones se reconoce que existen diferencias sustanciales entre áreas sanitarias provocando una inequidad en el acceso a los Cuidados Paliativos motivado por la diferente dotación y organización del trabajo en este aspecto.
- Derivado de estas diferencias también se refleja que la saturación de los cuidados paliativos provoca retraso en una asistencia específica que podría haberse iniciado con anterioridad.

Durante las entrevistas el tema del asesoramiento al usuario sobre su derecho a recibir los cuidados paliativos va en total concordancia con la ley de autonomía del paciente ya que hay bastante unanimidad respecto a que una vez el paciente toma una decisión, esta es respetada hasta el final, sea la que sea, como por ejemplo el rechazo a la administración de un tratamiento. También se deja constancia de que en los últimos tiempos ha aumentado la sensibilidad y el respeto al final de la vida, tomando mucha más conciencia de que forma parte del proceso vital del ser humano.

Se destaca la importancia de que el ciudadano debe conocer la ley adecuadamente (de ahí la importancia de su correcta difusión) y por tanto cuáles son sus derechos y deberes respecto de la misma.

En cuanto a la parte negativa ponen el acento en que aún quedan algunos profesionales que estigmatizan al paciente por su decisión de rechazar un tratamiento, que en ocasiones es la familia la que ofrece presión para mantener un tratamiento que ya no tiene razón de ser o para ingresar (hospital) a un paciente en situación de final de la vida.



5.3.1 Soporte emocional

El soporte emocional hace coincidir a gran parte de los entrevistados en que es una asistencia que realiza todo el personal involucrado en la asistencia paliativa del usuario.

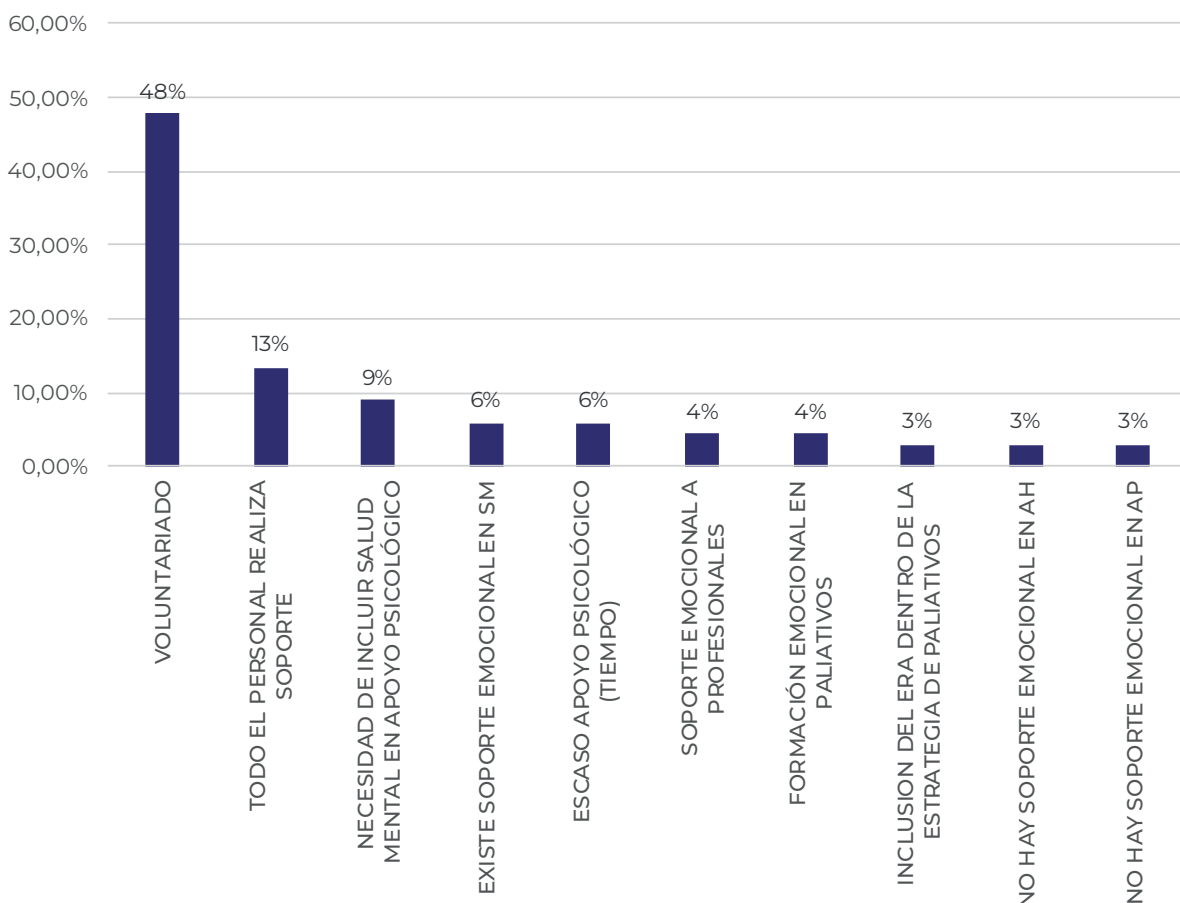
Destaca dentro del análisis de coocurrencias que el tema más repetido en relación al soporte emocional sea el voluntariado.

El COVID se ha convertido en un eje troncal de muchas de las cuestiones que se plantean en las entrevistas como un elemento que ha distorsionado y ha provocado un parón en muchas de ellas. En este caso en relación al soporte emocional el COVID se plantea como una sobrecarga adicional tanto para usuarios como para los propios profesionales, en relación tanto al soporte emocional íntimamente ligado al acompañamiento, como a la sobrecarga mental de unos y otros.

La mayor parte de los entrevistados hacen referencia a la necesidad de incluir a salud mental dentro de un apoyo de soporte emocional y también a la posibilidad de incluir voluntariado específico y formado en este tipo de temas. Del mismo modo igual que comentábamos que todo el personal realiza soporte emocional, los entrevistados animan a mejorar la coordinación entre todos los niveles para poder ampliar el sistema de paliativos en relación al soporte emocional. Es decir, poder contar con salud mental o las especialidades de salud mental de la atención hospitalaria.

Parte de los entrevistados hacen hincapié en que existe escaso apoyo psicológico a las familias y esto es debido a un problema de tiempo y dedicación. También algunos de ellos hacen referencia a que sería necesario dar soporte emocional no solamente a las familias sino también a los profesionales y que actualmente existe un voluntariado específico que se encarga de este tipo de atención. Por último, algunos entrevistados indican que en sus áreas sí existe un soporte emocional en paliativos a cargo de los equipos de salud mental cosa que no sucede en todas las áreas.

Soporte Emocional

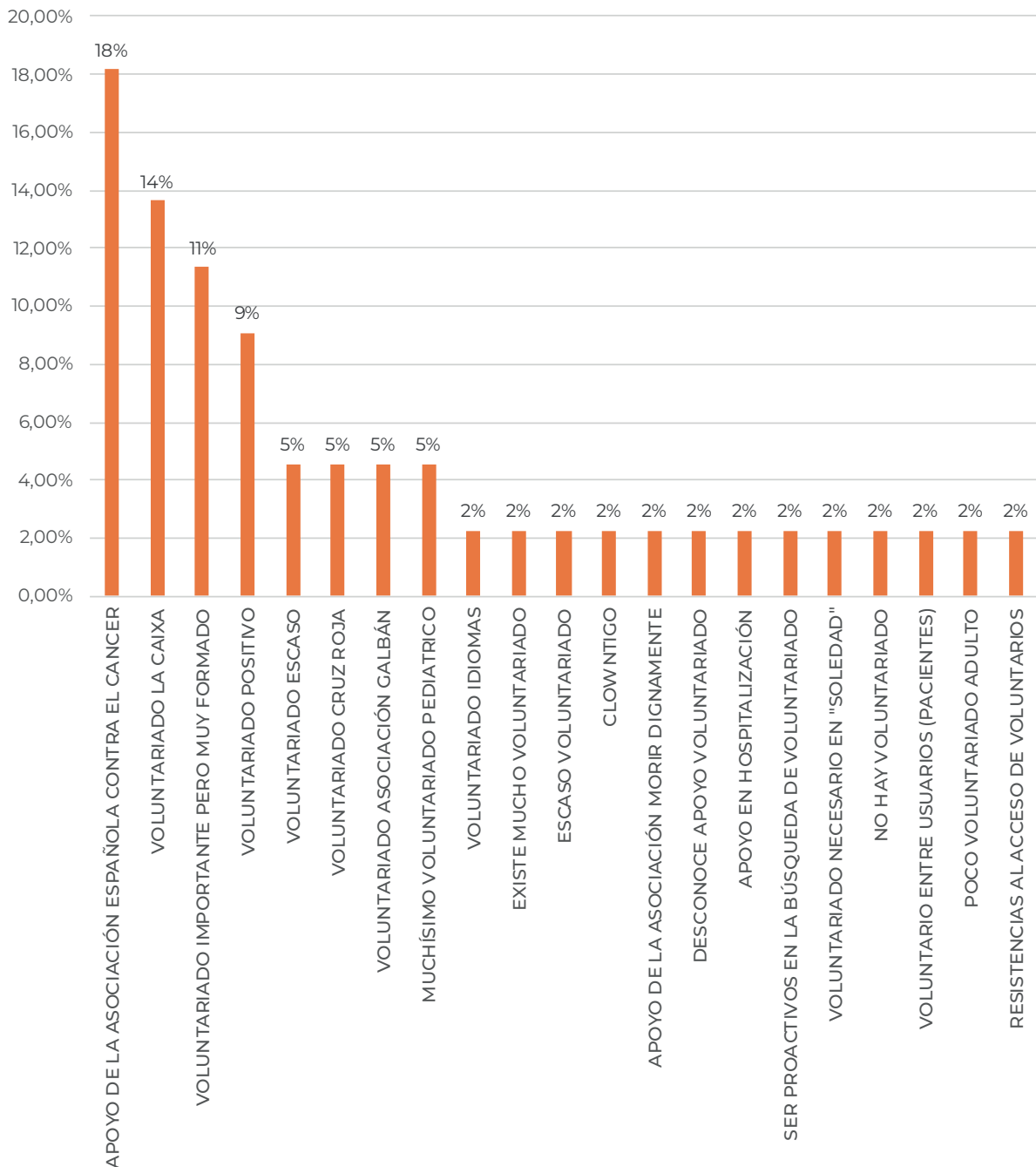


5.3.2 Voluntariado

En relación al voluntariado que da soporte emocional en Cuidados paliativos:

- Se mencionan varias asociaciones de voluntariado donde la que más se nombra es la de la Asociación española contra el cáncer, la Caixa (con un apoyo formado de un equipo especializado en Salud mental), Cruz Roja, la asociación Galbán de apoyo en pediatría y Clowntigo así como de la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD).
- Se destaca la importancia de que el voluntariado debe estar bien formado y organizado, ya que por sí mismo el deseo de ayudar no es suficiente para dar un apoyo de calidad, se valora de forma positiva la existencia de este voluntariado y se recuerda que es muy escaso y desigual.
- Las valoraciones del voluntariado son diferentes según el ámbito en que se encuentre el entrevistado, ya que en pediatría por ejemplo reflejan que existe muchísimo voluntariado, pero en adultos no hay tanto, y que dependiendo de las áreas sanitarias pueden encontrarse mayores o menores reticencias al acceso de voluntarios.

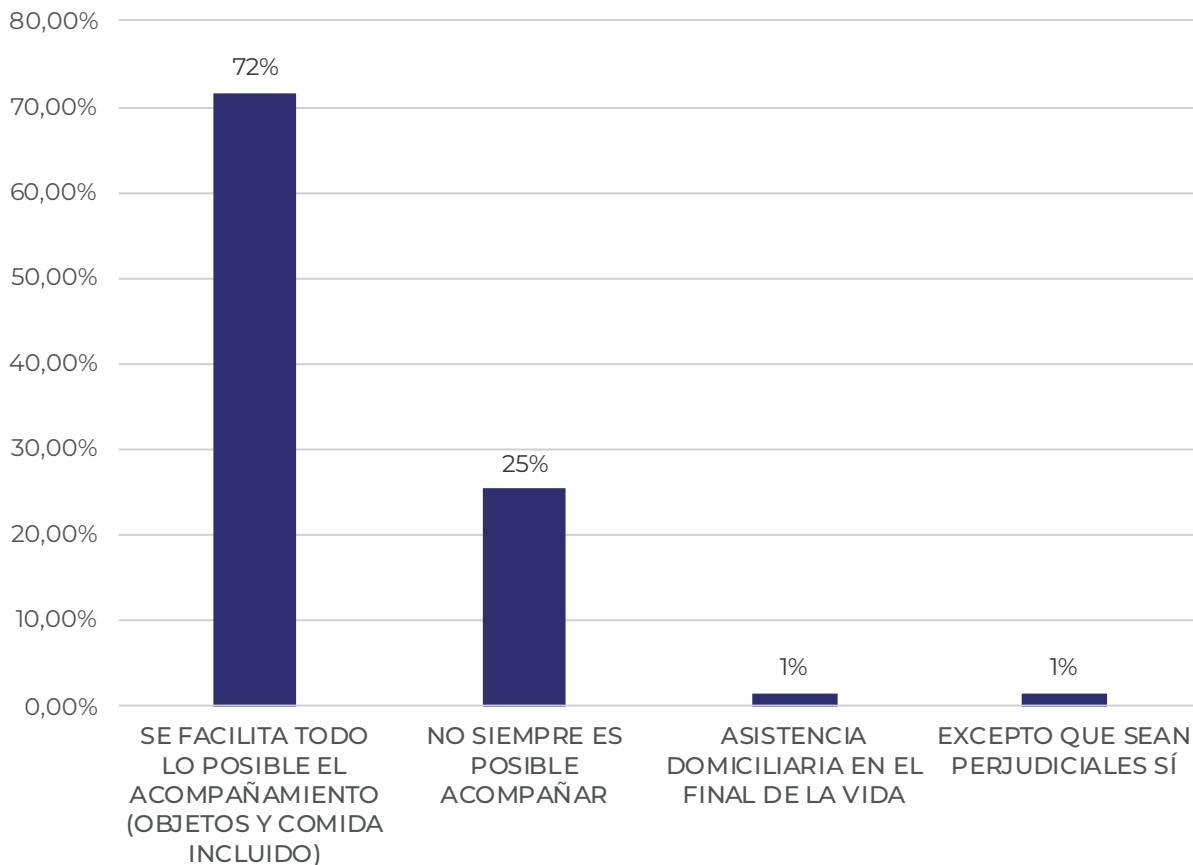
Voluntariado



5.4 Análisis Cualitativo: Derecho al acompañamiento

Respecto del acompañamiento los entrevistadores enfocan sus preguntas sobre dos o tres temas fundamentales, si se está facilitando, si existe posibilidad de disponer de una habitación individual y si se permite introducir objetos personales o alimentos para los pacientes en el final de la vida.

Acompañamiento



Lo que parece prácticamente unánime es que en todos los entrevistados predomina la afirmación de que se facilita en todo momento el acceso a familiares en habitación individual o la introducción de objetos o comida que desee el paciente que se encuentra en proceso de final de la vida.

Las matizaciones suelen darse sobre animales de compañía, acceso a menores en según qué circunstancias y en la introducción de alimentos que por sus características pudieran suponer un riesgo. Del mismo modo, los impedimentos para acceder a una habitación individual vienen propiciados por la gestión de camas, la presión asistencial y en alguna ocasión la demanda de paliativos.

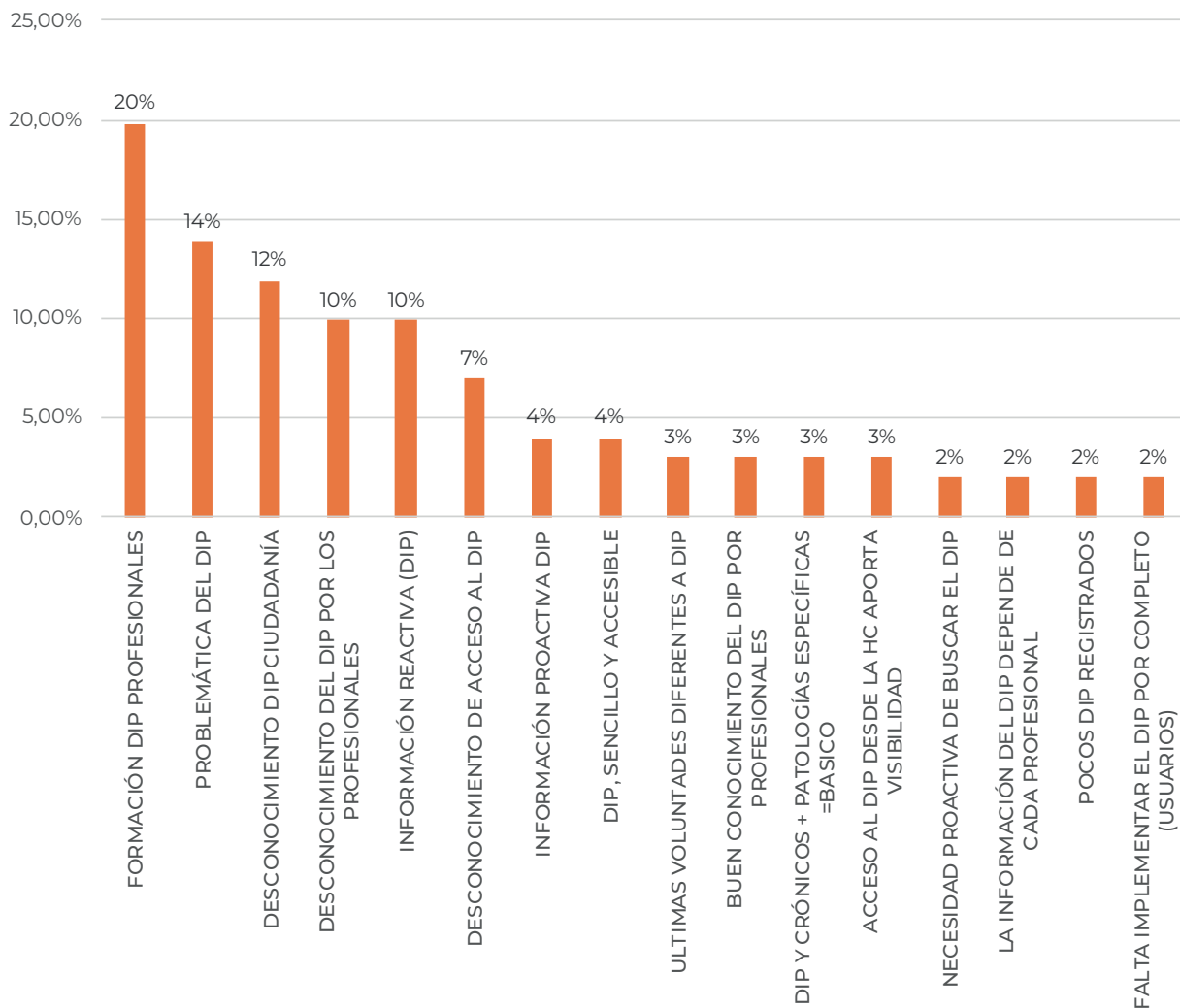
También se menciona que sería muy beneficioso que las familias pudieran disponer de algún tipo de asistencia domiciliaria en estas circunstancias, o de ayudas (más allá de si terminan estando de baja laboral).

El Covid, aunque no aparece reflejado en esta gráfica porque se explota como un grupo independiente, también es un tema concurrente en relación al acompañamiento, dado que durante los dos últimos años de pandemia el acceso de familiares y la introducción de objetos y comida ha estado especialmente restringida por los motivos de la urgencia sanitaria en que nos hemos visto inmersos.

5.5 Análisis Cualitativo: DIP

En el análisis de coocurrencia relativa al tema relacionado con el Documento de Instrucciones Previas (DIP) la tendencia general de los entrevistados es poner de relevancia la necesidad de dar difusión al mismo para que se tenga un buen conocimiento por parte de usuarios y profesionales en relación a la ley. La formación de los profesionales sobre cómo acceder al DIP y cómo informar a los usuarios sobre los cauces para solicitarlo y en qué circunstancias es también una cuestión relevante.

DIP



Dentro de las cuestiones reflejadas en las entrevistas encontramos que:

- Existe necesidad de formar a los profesionales en el registro, consulta e información sobre el DIP a los usuarios del sistema y sus familias.
- El DIP es uno de los puntos problemáticos en relación a la HCE, dificultad en su registro, consulta, acceso.
- Se pone de manifiesto la necesidad de disponer de un informador (sobre el DIP) cualificado, lo que concuerda con el primer hallazgo relacionado con la necesidad de formación adecuada.
- Consideran que aún existe un gran desconocimiento del DIP y los términos del mismo por parte de la ciudadanía.

- Manifiestan que la información relacionada con el DIP se da de forma reactiva, es decir cuando se pregunta por parte del usuario a un profesional, y no de forma proactiva como parte de la información al ciudadano.
- Algunos de los entrevistados reconocen que no saben cómo acceder al DIP a través de la HCE.
- Y en general que el acceso del DIP desde la HCE aporta visibilidad del mismo pese a que actualmente existen muy pocos registrados por parte de los pacientes, es decir falta su completa implementación.

5.6 Análisis Cualitativo: Garantías en los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se presta asistencia sanitaria. Derechos y Deberes

5.6.1 Rechazo del tratamiento

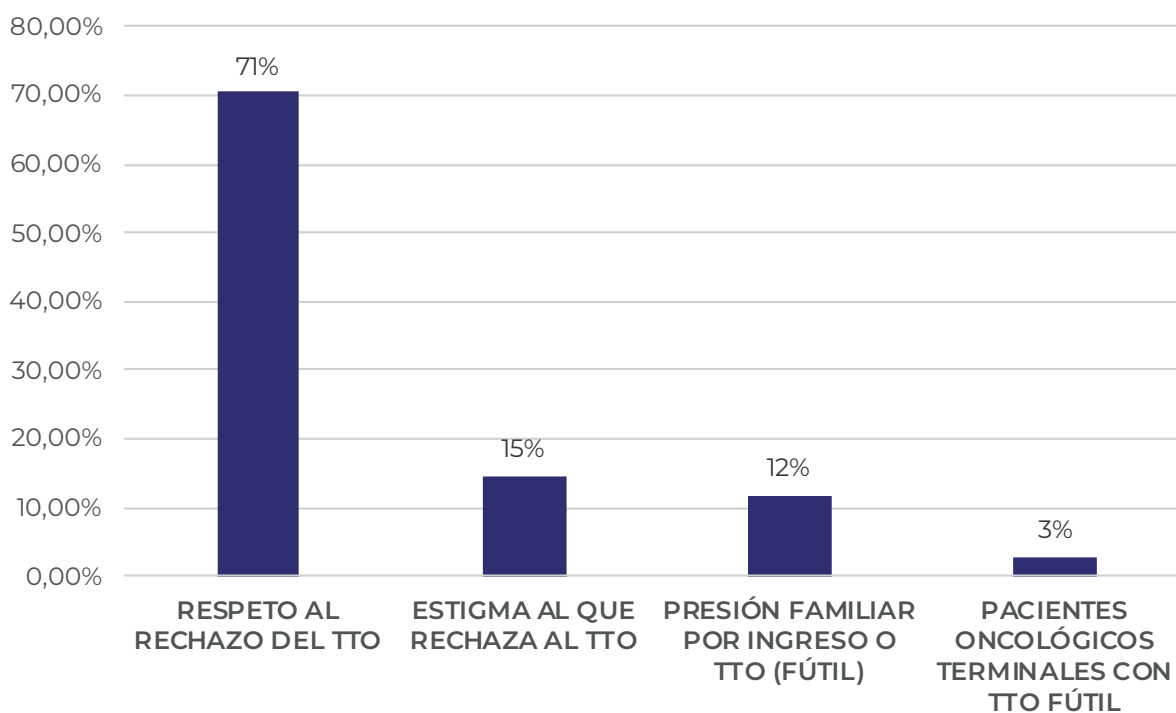
En un porcentaje altísimo de las conversaciones mantenidas se hace referencia a que en todo momento se respetan los deseos y las decisiones de los pacientes en relación a continuar o no con un determinado tratamiento.

Un porcentaje menor refleja que aún existen profesionales que pueden llegar a estigmatizar a quienes deciden por voluntad propia dejar un tratamiento.

También se manifiesta que en ocasiones existe mucha presión familiar por mantener un ingreso o tratamiento que ya se ha constatado que es fútil para el estado de final de vida del proceso del paciente.

Y del mismo modo, en un porcentaje muy bajo, reconocen que aún existen profesionales que mantienen en aras de una posible mejoría o cediendo a la petición de paciente y familia, a pacientes con tratamientos a todas luces ya no efectivos.

Autonomía del paciente en relación al Tratamiento

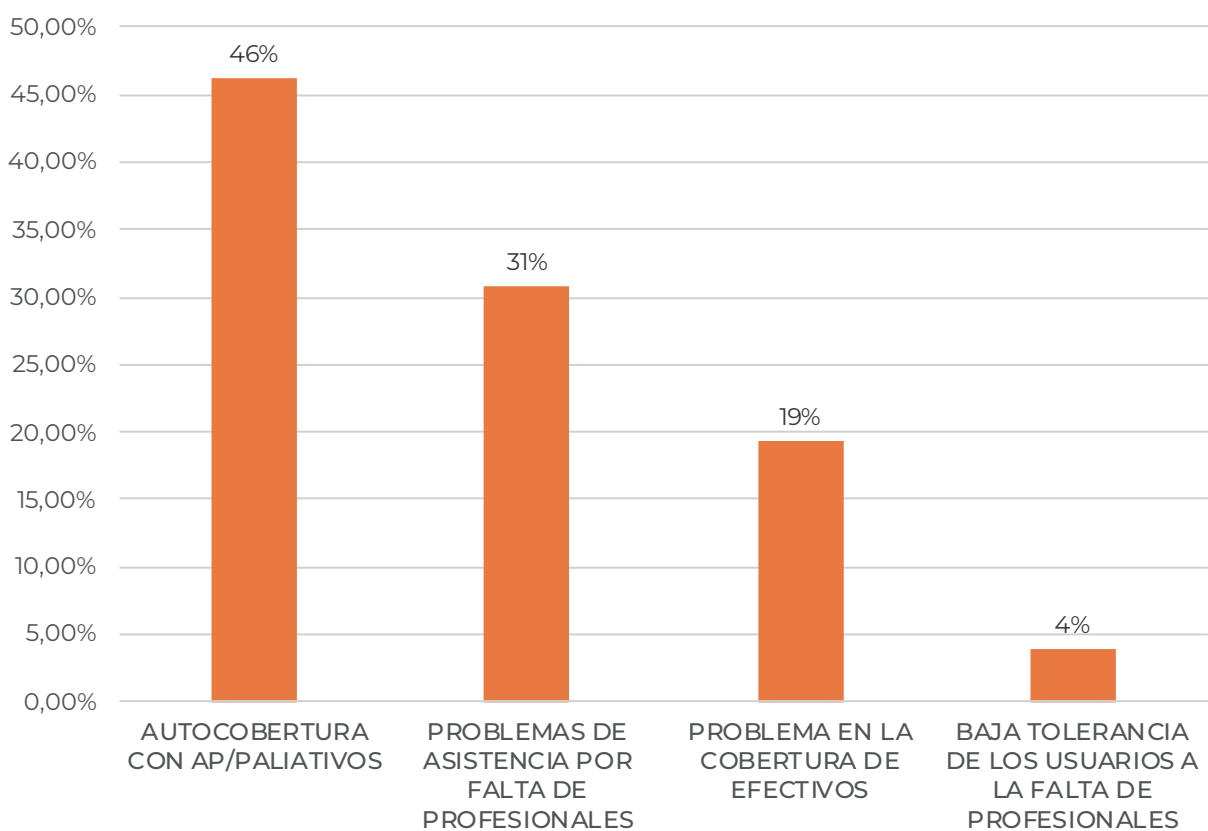


5.6.2 Ausencia profesional

En cuanto a cómo el sistema sanitario ofrece garantías para que la ausencia de un profesional no merme la calidad asistencial de los usuarios, la mayoría de las respuestas van encaminadas a que se realiza entre el propio equipo (sobre todo en paliativos) ejerciendo lo que se da en conocer como “auto cobertura”. También reseñan que la falta de profesionales puede provocar problemas, retrasos o saturación en la asistencia a los usuarios, así como que reconocen que actualmente existe un gran problema para lograr la plena cobertura de incidencias por la escasez existente sobre todo de médicos y enfermeras.

Algunos entrevistados también añaden el dato de que los usuarios cada vez están más sensibilizados a estas ausencias pero que toleran mal la falta de profesionales.

Ausencia de un profesional



5.6.3 Soporte emocional

Sobre la cuestión del soporte emocional, quien lo realiza y qué medidas podrían mejorarlo, la mayoría de entrevistados coincide en que el soporte emocional a las familias y pacientes lo aporta todo el equipo en su conjunto, en cuanto a la existencia o no de un equipo específico para dar ese soporte emocional un 6% refleja que sí existe dependiente de Salud Mental, y otro 6% que no existe en AP ni en AH.

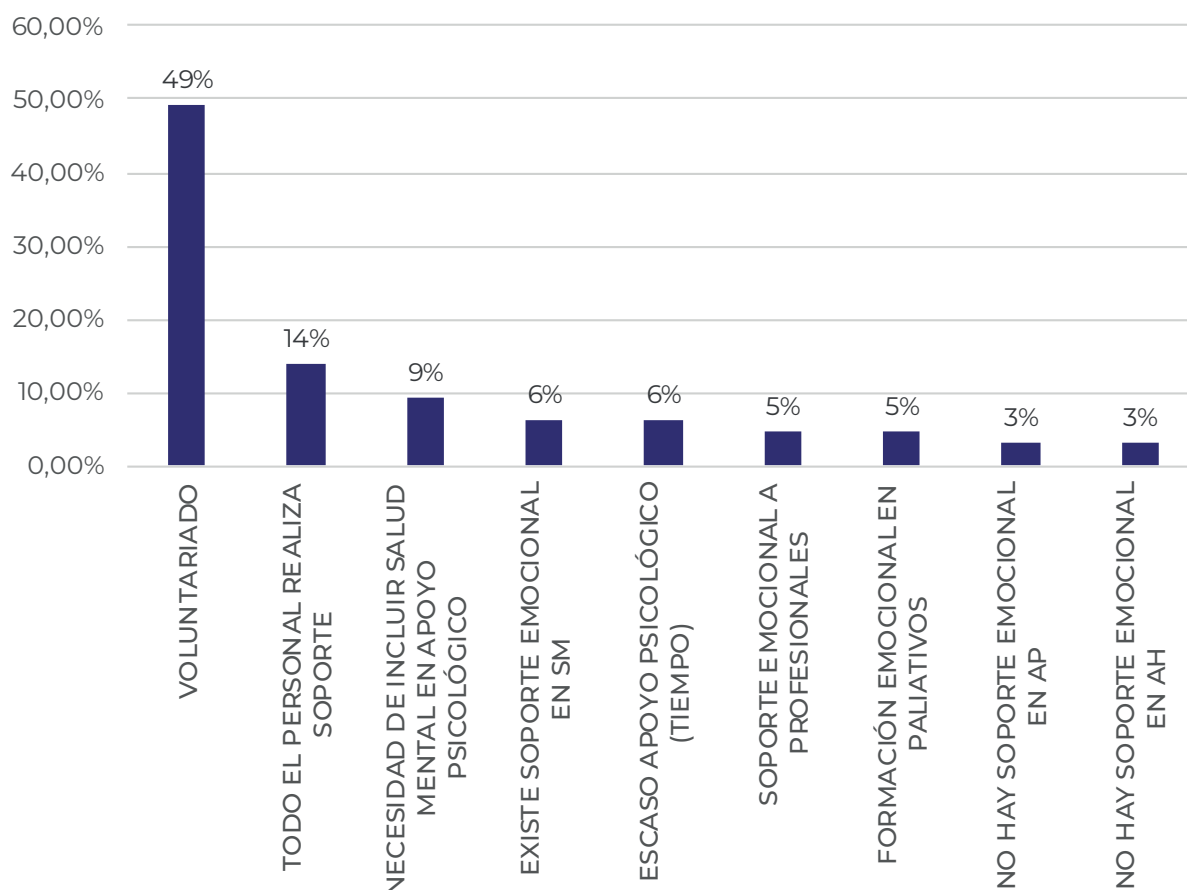
Parte de los entrevistados reseñan la importancia de dar soporte emocional también a los profesionales y no solo a los pacientes y sus familias, y una pequeña parte destaca que existen grupos no profesionales (Taller de Cuidadoras) que de forma voluntaria ofrecen en algunas áreas ese soporte.

Casi la mitad de los entrevistados indican que las labores de soporte emocional las realizan de forma altruista grupos de voluntariado.

Dentro de las mejoras que pueden adoptarse en relación al soporte emocional, los entrevistados exponen la necesidad de incluir salud mental dentro del sistema de paliativos, del mismo modo que dejan constar el escaso tiempo disponible en las unidades de paliativos y que tan necesario es para articular correctamente un buen soporte con las familias.

En última instancia reflejan la necesidad de formación en este aspecto desde los equipos de paliativos.

Soporte emocional



5.6.4 Coordinación sociosanitaria

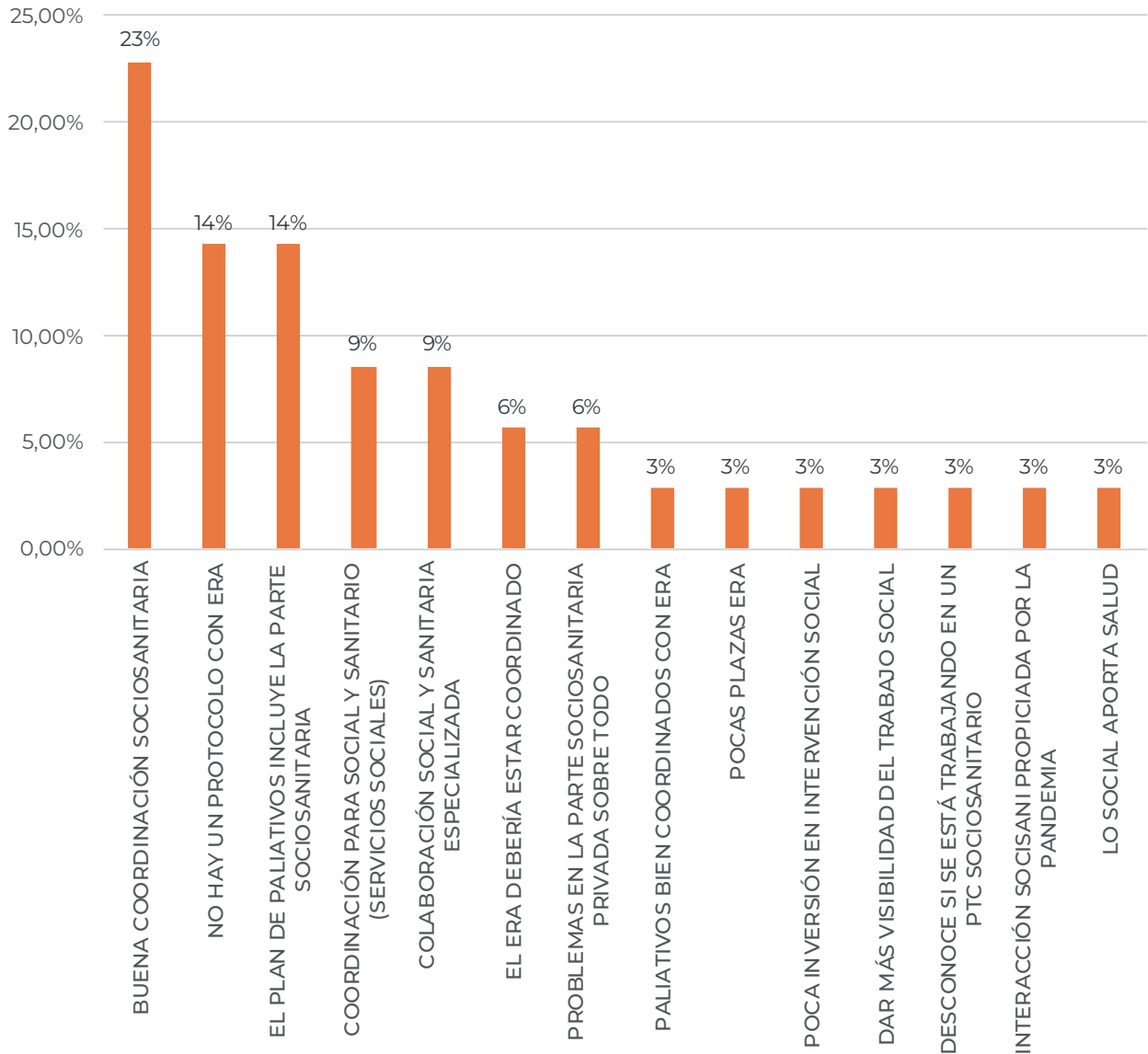
En cuanto a cómo se encuentra actualmente dicha coordinación, de las respuestas recogidas la mayoría indican que existe una buena coordinación.

Sin embargo en relación a si existe un plan coordinado paliativos / socio-sanitario, los entrevistados tienen disparidad de opiniones, pues una parte señala que el plan de paliativos incluye la parte socio-sanitaria, y otra parte de ellos que no existe un protocolo con el ERA y que junto con otro pequeño porcentaje de entrevistados, debería de estar incluido dentro del mismo.

Un porcentaje pequeño también refleja que donde en ocasiones existen problemas de coordinación es sobre todo en la parte socio sanitaria privada.

La pandemia también ha sido un tema recurrente (lo analizaremos posteriormente en un capítulo aparte) y en el caso de la coordinación socio-sanitaria muchos entrevistados manifiestan que ha sido gracias a esta que se hayan acercado tanto la parte sanitaria y la social, coordinándose y comunicando equipos.

Socio Sanitario

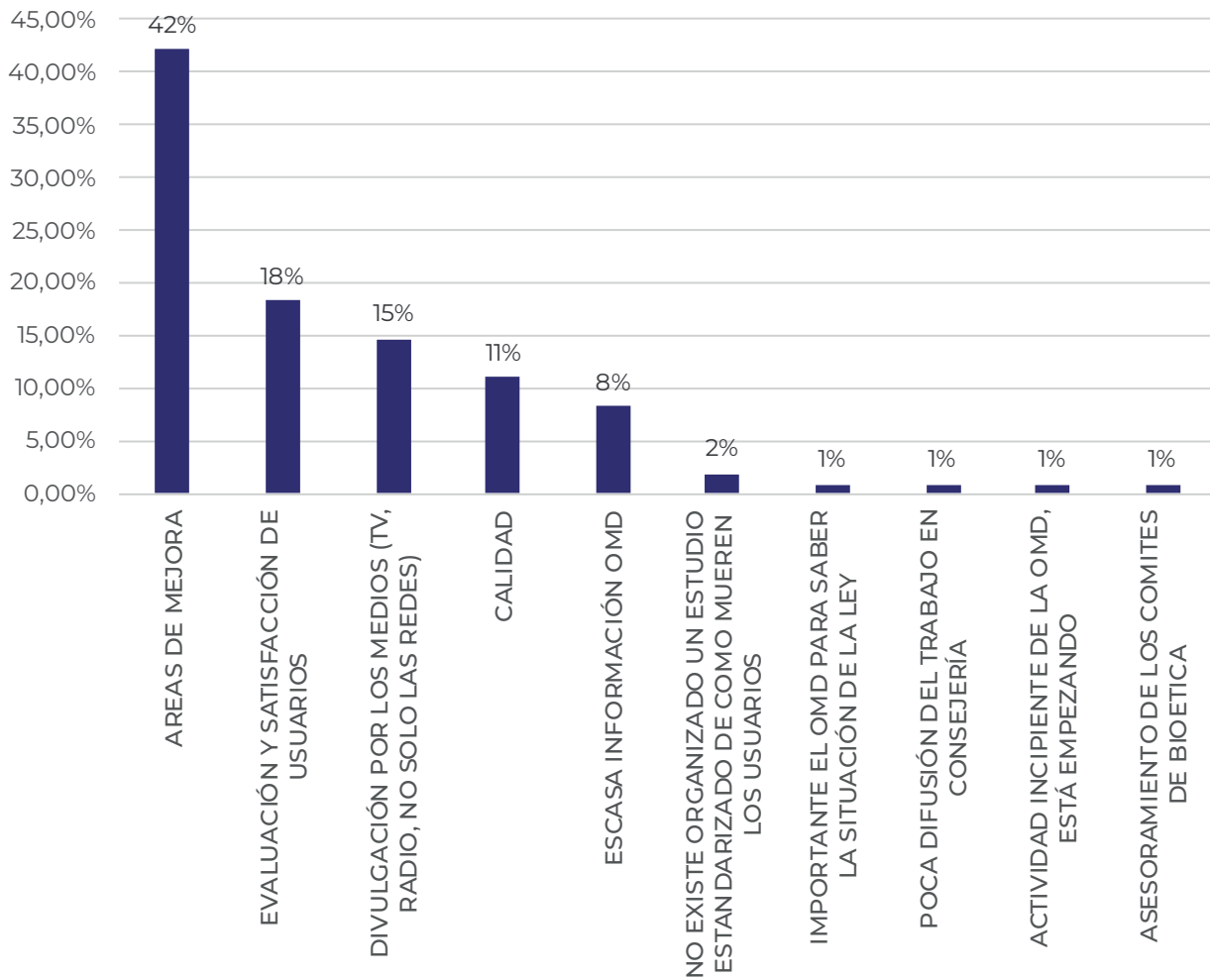


5.7 Análisis cualitativo: OMD

5.7.1 OMD

- El observatorio de muerte digna entra dentro de las áreas a mejorar por parte de la opinión de un porcentaje elevado de los entrevistados.
- Indican que una de sus funciones es la evaluación y satisfacción de los usuarios, que debería fomentarse la divulgación a través de los medios más cercanos a la ciudadanía, no solo las redes sociales.
- Es una herramienta de calidad del sistema.
- No existe suficiente información divulgada acerca de la actividad del mismo y sus resultados.
- Destacan su importancia aunque esté todavía dando sus primeros pasos, los dos años de pandemia en general, han supuesto un parón en caso todos los proyectos y grupos de trabajo.

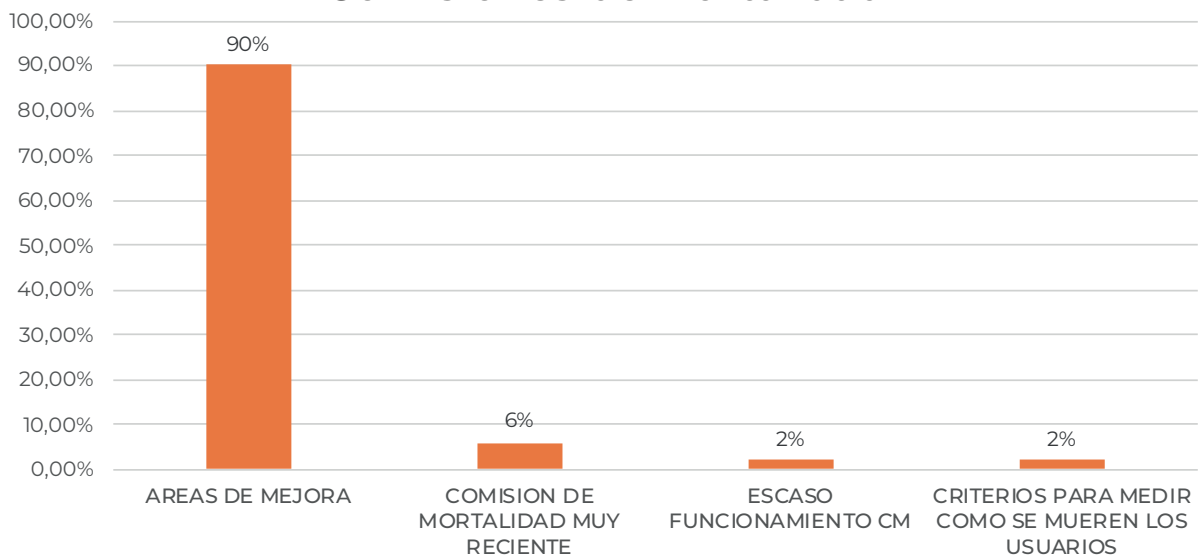
OMD



5.7.2 Comisiones de Mortalidad

Las comisiones de mortalidad, de reciente creación debida en parte a la pandemia, están en casi todas las demandas de mejora que los entrevistados indican, son conscientes de que son organismos de muy reciente creación y que tienen escaso funcionamiento, pero que son las herramientas disponibles para medir y conocer como mueren los usuarios de nuestro sistema.

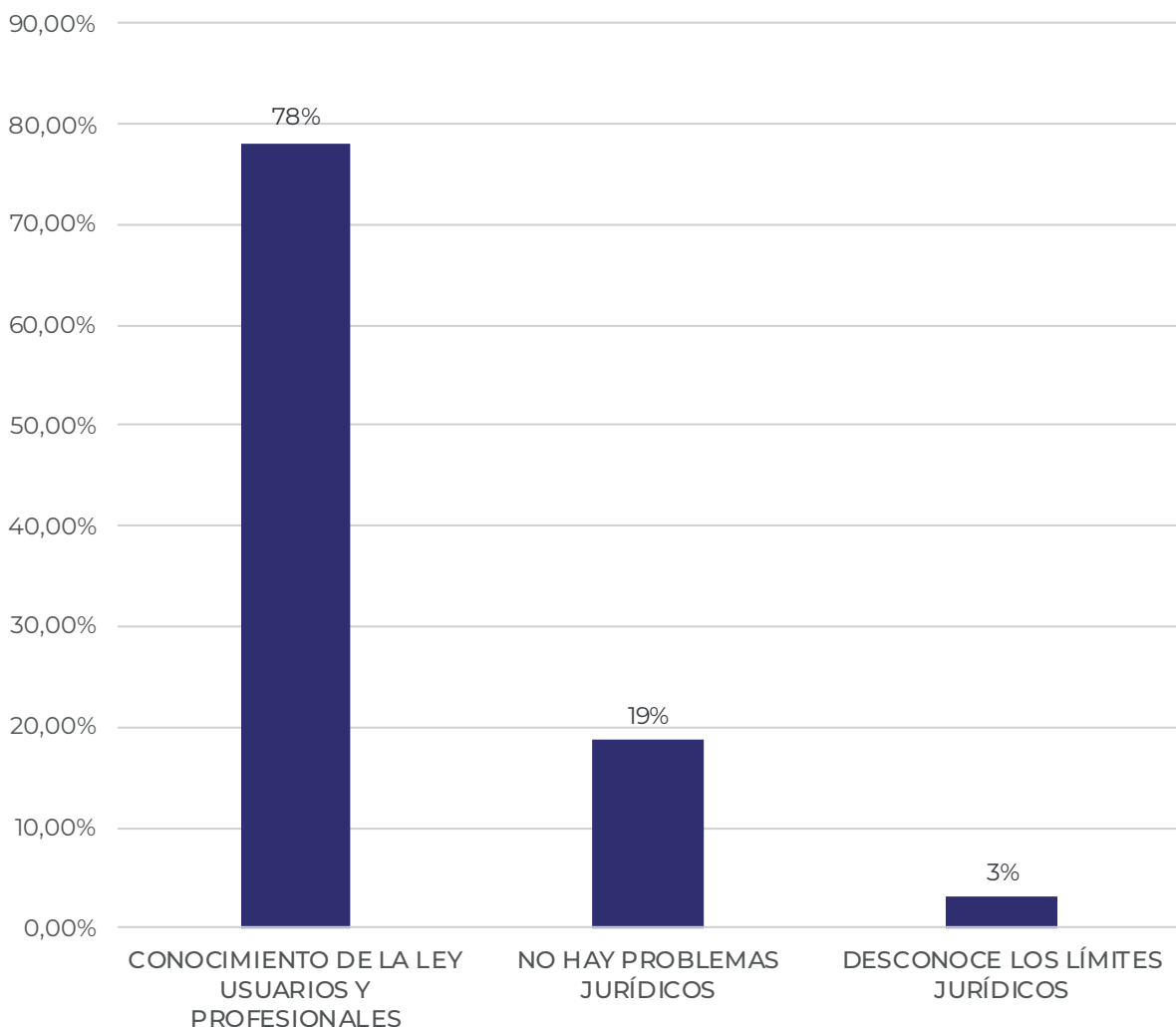
Comisiones de Mortalidad



5.8 Análisis Cualitativo: Seguridad Jurídica

- La inmensa mayoría de los entrevistados asocian el concepto de seguridad jurídica con la importancia del conocimiento de la ley tanto por parte de los usuarios como de los profesionales.
- En general indican que no hay problemas jurídicos por parte de los profesionales.
- No existe necesidad de dotar de mayor seguridad jurídica el proceso de final de la vida.
- Solo una pequeña parte de los entrevistados comenta que desconoce los límites jurídicos.
- Tan solo uno de los entrevistados nombra los comités de ética como un apoyo para resolver dudas éticas en el transcurso de la atención a un paciente al final de la vida.
- Como analizaremos posteriormente un grupo considerable de entrevistados iniciaban sus respuestas atendiendo a la LORE en lugar de a la LVF y manifestaban su sensación de desconocimiento e inseguridad en relación a los aspectos jurídicos.

Seguridad Jurídica



6. Anexo II: Cuestionario guión

6.1 Situación de la Ley

Objetivos relacionados con el Observatorio de Muerte Digna (OMD) cuyo fin último es mejorar el conocimiento, evaluar la calidad asistencial y evitar la variabilidad territorial.

- ¿Cuál es su opinión sobre la actual situación de la Ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de su vida? ¿Sobre qué se está trabajando ya en su ámbito y qué es necesario para su implantación?

6.2 Deberes respecto al Documento de Instrucciones Previas (DIP).

Proporcionar información del derecho a otorgar el DIP (art. 21. Deberes respecto al DIP y art. 26.3. Atención profesional a la persona en el proceso del final de la vida).

- ¿Cómo se está proporcionando información del derecho a otorgar el DIP? ¿Qué necesidades se están detectando?

Respeto a la autonomía y voluntad de la persona, incluyendo lo manifestado por la misma en el Documento de Instrucciones Previas (DIP).

- ¿Qué acciones se está llevando a cabo respecto al DIP en su área?
- ¿Los profesionales de la sanidad tienen suficiente conocimiento del DIP y de cómo informar al paciente sobre su derecho a solicitarlo? ¿Qué necesidades tienen los profesionales sanitarios en cuanto al DIP para ayudar a informar y para acceder al DIP?
- ¿Cómo se está trabajando o qué sería necesario para respetar la autonomía y la voluntad de lo manifestado en el DIP (documento de instrucciones previas)?
- ¿Cómo se trabaja para articular un equilibrio entre el DIP y el trabajo de los profesionales sanitarios?
- ¿Qué mejoras son necesarias para un mejor cumplimiento del DIP?

6.3 Derecho a información asistencial: Historia clínica

Derecho a la información asistencial con disponibilidad en su historia clínica.

- ¿Con qué tipo de historia clínica están trabajando?
- ¿Se está reflejando en la historia clínica los aspectos de la Ley relacionados con: la Situación de terminalidad, la Información recibida y fecha de la misma y el DIP?
- ¿Cómo se está articulando el DIP en la historia clínica? ¿Se están encontrando dificultades y cómo podrían mejorarse?

Derecho al acompañamiento.

Los centros ofertarán habitación individual a los pacientes hospitalizados (art.16. Derecho a intimidad personal y familiar).

- ¿Cree que existe capacidad suficiente en el sistema sanitario asturiano para garantizar el artículo 16 de la Ley sobre acompañamiento personal y familiar, en lo que respecta a proporcionar una habitación de uso individual?
- ¿Cómo se está trabajando para conseguir una correcta aplicación de la ley?

Acompañamiento de las personas en el proceso del final de la vida.

Facilitar acompañamiento y que puedan tener objetos personales o alimentos (art. 17. Derecho al acompañamiento y art. 25.

- ¿Cómo se está facilitando el derecho al acompañamiento familiar o personal (incluido personas que le puedan proporcionar apoyo espiritual) y a tener objetos personales o alimentos?
- ¿Qué dificultades están teniendo a la hora de desarrollar este aspecto de la ley? ¿Cómo podrían solucionarse?

6.4 Deberes y garantías del sistema sanitario.

Garantizar que el rechazo o interrupción de tratamiento, por voluntad de la propia persona, no causa perjuicio al derecho a recibir asistencia integral.

Garantizar derecho a recibir cuidados paliativos y tratamiento adecuado.

- ¿Cómo se está garantizando, con qué instrumentos, que interrumpir el tratamiento no causa perjuicio a recibir asistencia integral? Igualmente en el derecho a recibir paliativos.
- ¿Se encuentran dificultades los/las profesionales sanitarios para garantizar el derecho a recibir asistencia integral?

Proporcionar atención sanitaria de calidad.

- ¿Qué es lo que se está haciendo para proporcionar una atención sanitaria de calidad como habla la ley?
- ¿Cuáles son las necesidades, si las hay, en la aplicación de la ley para ofrecer una atención sanitaria de calidad? ¿Pueden existir discrepancias en la aplicación de la ley?

Arbitrar medios para que los derechos de la persona no se vean mermados por negativas o ausencias profesionales (art. 24.2. Garantías de los derechos de los pacientes, asistencia de calidad).

- ¿Con qué medios materiales se garantizan los derechos de la persona recogidos en la ley ante la negativa o ausencia de profesionales? ¿Qué necesidades existen a este respecto?
- ¿Cómo se está asumiendo, en relación al personal, la garantía de los derechos de los pacientes a la asistencia sanitaria ante los hechos eventuales o la posible negativa o ausencia del profesional?

Proporcionar soporte emocional a personas vinculadas al paciente.

- En relación a proporcionar soporte emocional a las personas vinculadas al paciente ¿cuál es en su opinión la mejor forma de garantizar la aplicación de este objetivo? ¿Qué acciones se están llevando a cabo en su área de trabajo?

Garantizar atención sociosanitaria personalizada. Cooperación y coordinación de sistema de salud y servicios sociales.

- ¿Cómo se está llevando a cabo, si se está haciendo, la cooperación y la coordinación entre los sistemas de salud y servicios sociales de la que habla la Ley? ¿Qué mejoras son necesarias? ¿Qué dificultades se están dando o pueden darse?

6.5 Seguridad jurídica a personal sanitario

Dotar de seguridad jurídica a profesionales sanitarios.

- ¿Cuáles son las demandas de los/las profesionales en relación al amparo de su seguridad jurídica en relación a la aplicación de la Ley?
- ¿Cuáles cree que son los principales aspectos a tener en cuenta respecto a dotar de seguridad jurídica a los profesionales sanitarios que intervienen en el proceso final de la vida de una persona?
- ¿Cómo se están articulando la seguridad jurídica de los/las profesionales con los derechos a pacientes recogidos en la Ley?

6.6 Cuidados paliativos

La administración debe (Art. 28. Asesoramiento en cuidados paliativos):

Elaborar Plan de Cuidados Paliativos equitativo territorialmente.

- ¿Existe o se está trabajando en un Protocolo de cuidados paliativos territorial tal y como expresa la Ley? ¿Cuáles cree que son los aspectos más importantes a incluir en el protocolo de Cuidados paliativos que garantice un desarrollo territorial equitativo?
- Desde los centros e instituciones: ¿Cómo se garantiza a la persona en el proceso del final de su vida información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirá de acuerdo a sus necesidades y preferencias? ¿Se está haciendo algo al respecto?

Elaborar un Protocolo de cuidados paliativos en el proceso de final de la vida que incluya las residencias de mayores.

- ¿Se está trabajando ya en un protocolo de cuidados paliativos en residencias de mayores? ¿Cuáles cree que son los aspectos más importantes que se han incluido o se deben contemplar en la elaboración e implantación de protocolos de cuidados en el proceso final de la vida, especialmente en las residencias de mayores?

Fomentar la participación del voluntariado en el apoyo emocional (Art. 29.2. Apoyo emocional durante el proceso del final de la vida).

- ¿Se está fomentando la participación de voluntariado para garantizar el derecho a apoyo emocional durante en proceso del final de la vida? ¿Qué necesidades se están encontrando? ¿qué mejoras se necesitan?

Formación de los profesionales en materia de paliativos (disposición adicional tercera).

- ¿Cree que es necesaria la formación a los profesionales en paliativos? ¿Qué aspectos son los más importantes?
- ¿Se están poniendo en marcha acciones al respecto?

Dotación adecuada de unidades de cuidados paliativos (disposición adicional tercera).

- ¿En su opinión, cuáles son las carencias en cuanto a número y dotación de unidades de cuidados paliativos? ¿Qué mejoras son necesarias?

6.7 Observatorio Muerte Digna (OMD)

OMD incluido en el portal de salud del Principado, con los apartados de información, sugerencias y reclamaciones (Art. 4.4 Decreto 63/2020).

Consejería: Elaborar un estudio de evaluación de la aplicación de la ley (disposición adicional primera. Evaluación).

Habilitar mecanismos para promover conocimiento de derechos y obligaciones por parte de profesionales y ciudadanía (disposición adicional segunda. Difusión y protocolo de información).

Elaborar protocolo para dar información al conjunto de la comunidad usuaria (disposición adicional segunda).

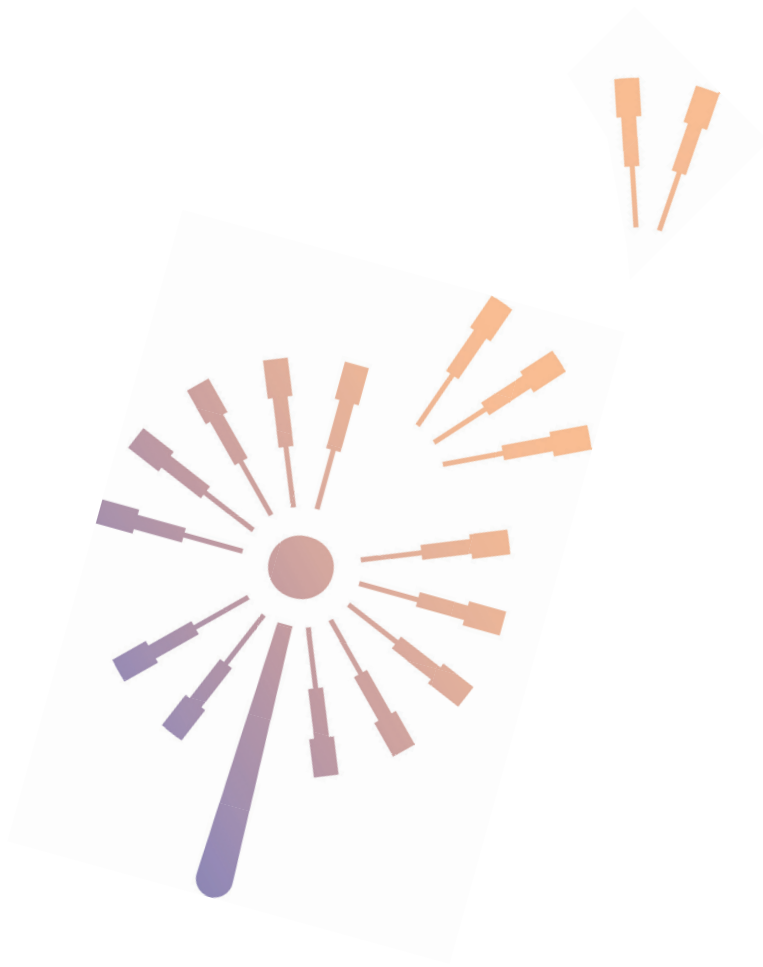
- ¿Cómo se está promoviendo el conocimiento de derechos y obligaciones de la Ley a profesionales? ¿Qué es necesario y que es mejorable?
- ¿Qué aspectos de la ley son los más importantes a la hora de informar a la ciudadanía y a la comunidad usuaria?
- ¿Cuál sería la mejor manera de hacer llegar la información de la ley a la ciudadanía y a la comunidad usuaria?

Evaluación por parte del OMD.

- ¿Desde el OMD cómo se está trabajando para evaluar la variabilidad de aplicación de recursos socio-sanitarios para la correcta aplicación de la ley?
- ¿De qué manera el OMD establecerá indicadores que caractericen la muerte digna? Y ¿Cómo promoverá el OMD la investigación relacionada con la muerte digna?
- ¿Qué tipo de formación e información desarrollará el OMD para profesionales y pacientes sobre derechos y deberes relacionados con la Ley?
- ¿Cómo se gestionarán de cara a los centros sanitarios las conclusiones y recomendaciones de los informes de las Comisiones y de la OMD? ¿Cómo se promoverán medidas que subsanen variabilidad asistencial y aseguren homogeneidad en la aplicación de la Ley?
- ¿De qué manera se va a colaborar con otras estructuras similares en España?

En relación a las Comisiones de Mortalidad de las Áreas:

- ¿Cómo se evaluará el proceso asistencial y la satisfacción de las personas usuarias?
- ¿Cómo se trabajará desde las comisiones para conocer el proceso de morir en el área sanitaria? Y ¿cómo se detectarán las situaciones de desigualdad, entornos y grupos vulnerables para muerte digna?
- ¿De qué manera se detectarán áreas de mejora para facilitar a la población el acceso a la muerte digna?







Principado de
Asturias

Consejería
de Salud

final
de vida

observatorio
de la muerte digna