

número 32 / diciembre de 2017

usuañios

ATENCIÓN AL

PUBLICACION DE LA SEAUS



Derechos como garantía de dignidad

PAGINA 6

OPINIÓN
Entrevista a
Iñaki
Olaizola

PAGINA 16

CONGRESO
XVIII
Congreso de
la SEAUS

PÁGINA 20-28

CONGRESO
Premios XVIII
Congreso de
la SEAUS

PÁGINA 42

NOSOTROS
Actividades y
noticias de la
SEAUS

COORDINADORA DE LA REVISTA MERCÈ TELLA BERNAUS

COMITÉ DE REDACCIÓN FRANCISCO CÁRCELES GUARDIA, MARIA PILAR GONZÁLEZ SERRET, RODRIGO GUTIÉRREZ FERNÁNDEZ, MERCÈ TELLA BERNAUS, ISABEL ZALDÍVAR LAGUÍA, RAFA RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ,

DISEÑO Y MAQUETACIÓN ELISABET SATORRA LLUBES

correspondència científica
Mercè Tella Bernaus
vicepresidencia@seaus.net
secretaría técnica
Teléfono: 629.839.226
secretaria@seaus.net

www.seaus.net



SUMARIO

4 EDITORIAL

6 OPINIÓN
Entrevista a Iñaki Olaizola

16 CONGRESO
XVIII Congreso de la SEAUS en Valencia

20 CONGRESO
PREMIO A LA MEJOR COMUNICACIÓN: Registro y cumplimiento del Plan Individualizado de Intervención (PIIC) en el final de la vida del EAP de Pallejà, Barcelona.

25 CONGRESO
PREMIO AL MEJOR PÓSTER: Declaración de las Organizaciones de Pacientes y de Voluntarios en el ámbito de la Salud.

30 TEMAS DE INTERÉS
Continuidad Asistencial y soporte a las familias: Dos conceptos imprescindibles en las fases de final de vida

37 TEMAS DE INTERÉS
Una vida digna requiere una muerte digna

42 NOSOTROS
Actividades y noticias de la SEAUS



En realidad se trata de “el derecho a vivir la propia muerte”

El protagonista de este momento es la persona, que ejerce su autonomía y libertad para decidir todo lo relacionado con lo que en ese momento importa en su vida, su muerte.

No cabe la menor duda de que en el momento de la muerte, los seres humanos deben ejercer su libertad y autonomía, ya que no se trata de un actor pasivo impotente, sino activo, debiendo intervenir en todo lo que sucede. Es el derecho del moribundo a decidir sobre su muerte, el derecho a morir.

Ya no morimos en casa rodeados de amigos y familiares, morimos en los hospitales rodeados de aparatos y máquinas, lo que supone la intervención de terceras personas en el proceso, los médicos, los hospitales, la administración, y por tanto desaparece el protagonista del acontecimiento, el moribundo, e intervienen otros actores, con otras motivaciones, que en muchos casos, nada tienen que ver con la voluntad del individuo a la hora de morir. Enfrentarse a la muerte es una experiencia propia e individual, que depende de la visión personal que cada uno tenga de sí mismo y de su vida. La Declaración Universal (1948), reconoce que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y en derechos”.

Y en realidad, ¿qué es la dignidad? Para Kant, es un valor intrínseco de la persona moral, que pertenece a todo hombre por el solo hecho de pertenecer a la especie humana; un ser humano que tiene el derecho de ser respetado y valorado como ser individual y social. La dignidad deriva principalmente del valor atribuido a la razón y a la autonomía.

¿Está reconocida la autonomía en el concepto de dignidad? La autonomía como derecho fundamental es el poder de la voluntad, un poder que otorga a las personas la soberanía sobre sí mismas y el dominio sobre sus actos.

La autonomía es un fundamento en la dignidad humana, y es, junto con la libertad, la esencia del ser racional, capaz de discernir, además, entre lo bueno y lo malo.

Dignidad en la muerte**EDITORIAL**

La muerte es entendida por cada sociedad y cada persona de forma diferente y depende de actitudes culturales. Mientras en algunos casos es esperada, querida e incluso buscada, para otras significa un profundo dolor y sufrimiento, no solo para la persona sino también para su entorno. Quizás sería conveniente empezar a olvidarse del término “eutanasia” para decidirse a tratar los problemas que la muerte plantea en la actualidad.

El reconocimiento del derecho a vivir la propia muerte, conlleva el establecimiento de su régimen jurídico, es decir, una ley en la que se refleje el entorno, las condiciones para ejercerlo, los límites, las garantías y las cautelas necesarias para que la disposición del mismo corresponda a su titular y no a terceros.

El derecho a vivir la propia muerte no está contemplado en España como derecho fundamental y no está reconocido como una exigencia constitucional, aunque los principios y valores constitucionales permiten su reglamentación jurídica. Algunos juristas apuntan que al ser un derecho subjetivo, es esencial la voluntad y libertad del titular a la hora de ejercerlo, es decir la muerte o el deseo de morir, debe ser una petición por parte de las personas, siendo irrelevantes las motivaciones, subjetivas, de los terceros que ejecutan la acción, sus móviles de piedad y compasión o lo que la sociedad y los familiares crean que es mejor. En este momento, y a falta de una ley estatal sobre el tema, recordar que son ya varias las Comunidades Autónomas que han legislado sobre un tema tan importante. Estas comunidades son: Andalucía, Aragón, Navarra, Galicia, Baleares, Euskadi, Asturias y Madrid y lo hará en breve la Comunidad Valenciana.

Recordar finalmente que la SEAUS en la Declaración de Zaragoza, Zaragoza abril 2011, en el punto 6 https://www.seaus.net/images/stories/pdf/DECLARACION_DE_ZARAGOZA.pdf ya se refería a este tema, mostrando su sensibilidad y preocupación por el mismo:

6. GARANTIA DE LOS DERECHOS. DIGNIDAD EN LOS PROCESOS AL FINAL DE LA VIDA

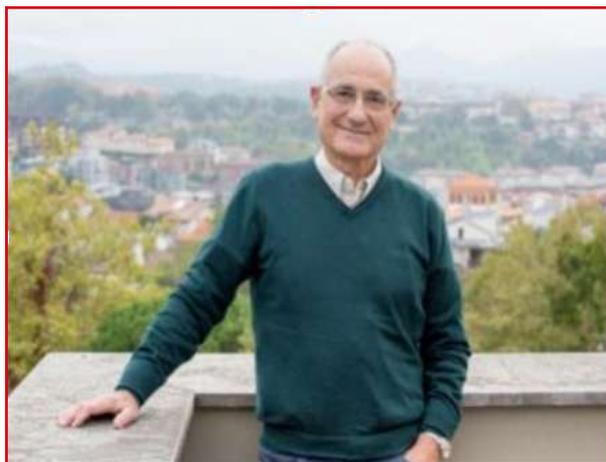
Definir compromisos y establecer las garantías para el cumplimiento de los derechos, es un deber del Sistema de Salud y de sus profesionales. Garantizar la dignidad de las personas en el proceso de morir y de la muerte es un compromiso de valores, de libertad y de autonomía.

OPINIÓN

Entrevista a Iñaki Olaizola Eizaguirre

IÑAKI OLAIZOLA EIZAGUIRRE

Doctor en Ingeniería Naval por la Universidad Politécnica de Madrid, Master in Business Administration (MBA) por la Universidad de Deusto, y Doctor en Antropología por la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Entre otras actividades ha participado también en las Comisiones del Parlamento Vasco en relación con Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida (2016). En el ámbito de la Antropología, y en relación con el proceso de morir, ha publicado diferentes artículos y trabajos. En el XVIII Congreso de la SEAUS, celebrado en Valencia en mayo 2017, impartió la conferencia inaugural con el título “Los derechos como garantía de la dignidad de las personas. También en el final de la vida”.



Ud. que procede de un ámbito tan diferente, ¿cómo nace su interés por este tema?

Cuando me jubilé, a los 60 años, me matriculé en la licenciatura de Antropología, precisamente porque se trataba de una disciplina muy alejada de lo que había sido mi formación y trabajo anterior. En aquel momento yo no estaba afectado por ninguna circunstancia que me aproximara a algún caso de muerte cercana, y la muerte no era mi preocupación. Sin embargo, desde una perspectiva académica, desde la antropología, pensé, la muerte es un tema de especial interés. Debido al ambiente de estudio en mi propia casa (mi esposa es catedrática de Psicología Social en la UPV/EHU) pronto pensé que mi actitud al estudio, en esa época de madurez, estaba más enfocada al estudio de los *grandes temas*, de los *temas universales*, que al estudio de generalidades en otros muchos ámbitos de interés. Por ello, muy desde el inicio seleccioné el tema de la muerte como un “objeto de estudio” posible, pero simplemente desde la perspectiva académica.

Contribuyó a ello las lecciones que aprendí de la profesora Maria Luz Esteban en la asignatura de Antropología de la Salud. Así empecé, pero sucedió, creo que suele ser habitual, que al profundizar en el estudio de un tema se ahonda en el deseo de saber más y más, y es así como convertí el desarrollo de un tema que solamente tenía interés académico en un tema central en mi vida, en una materia que me envolvió y comprometió, porque descubrí que la calidad de la muerte era mala; porque descubrí que esa mala calidad de la muerte no era inherente a la muerte en sí, sino al prejuicio que de ella se ejercía desde el poder; porque descubrí que había un déficit democrático importante en el ejercicio de los Derechos Civiles de tantas y tantas personas a quienes la Sociedad

OPINIÓN

Entrevista a Iñaki Olaizola Eizaguirre

obligaba a morir mal, con dolor y sufrimiento innecesarios.

Además, tuve la suerte de encontrar en la profesora Esteban una ayuda inmejorable para la elaboración de la Tesis Doctoral, y tuve además, en casa, una profesora, mi esposa Maria-Jose, que además de ánimos incombustibles me enseñó mucho en cuestiones de metodología y perspectiva psicosocial en relación con muchas de las cuestiones que bordean la temática del Proceso de Morir.

Ud. dice: "Vivimos bien, pero morimos mal". ¿Qué es para ud. una muerte de calidad?

Quisiera precisar que esta esquemática precisión, tan cierta por cierto, es un préstamo que he tomado de la Profesora María Ángeles Durán. También de ella he aprendido, y tuve la suerte, además, de que fuera una de las profesoras del tribunal de mi Tesis.

Hablar de la muerte de calidad es muy importante, porque sintetiza las condiciones y circunstancias en que muchas personas, reflexivas acerca de esta temática, desearían para sí en la etapa final de su proceso de morir.

Pero vivir el Proceso de Morir y la Propia Muerte es un desarrollo cultural extenso y complejo a la vez, e introducida ya la idea de lo cultural no podemos obviar la consecuencia de que, por lo tanto, el proceso de morir está sometido a cambios; que no en todas las Sociedades se muere de igual manera; que en una misma Sociedad no se perpetua indefinidamente el modelo de morir, porque este modelo cambia a lo largo del tiempo. Todo ello, claro está, significa que *se puede aprender a morir*, al incorporar de manera personalizada, y colectiva también, los cambios tanto culturales como sociales que agitan a nuestra Sociedad.

Acorde con ello, las diversas Sociedades siempre han elaborado unas normas en las que enmarcar el Proceso de Morir, normas que pueden ser de diferente índole. Efectivamente, cuando una Sociedad regula cualquier proceso, y el de la muerte también, introduce la sanción coercitiva de las leyes (léase actualmente el Código Penal), pero también de manera más sutil un conjunto de normas, de pautas, sancionadoras socialmente que, sin estar escritas, son controladoras de un supuesto orden moral hegemónico.

Por influjo del cambio social y cultural nuestra Sociedad ha pasado desde una concepción de la

OPINIÓN

Entrevista a Iñaki Olaizola Eizaguirre

buena muerte, los conocidos *Ars Moriendis*, que sublimaban el dolor y valoraban positivamente las muertes largas, para así propiciar el tiempo necesario para el arrepentimiento (y para la recaudación económica también, claro está), a una diferente perspectiva de valorarla, de quererla para sí. Hay muchas investigaciones al respecto, pero ahora apuntaré las circunstancias básicas más generales que he encontrado en mi investigación a este respecto (ya, con anterioridad, María Ángeles Durán las había descrito de manera casi similar).

El marco general en que encuadrar estas circunstancias básicas toma impulso en el modelo *biográfico* de conceptualizar la muerte: la muerte como un acto de vida; una actuación en las postrimerías de la vida; la muerte en el sentido antropológico de la *muerte propia*, y no la *muerte del otro*, como ha sido entendida en el modelo *tradicional* del Proceso de Morir.

Profundizando en la búsqueda de las características actuales de una Muerte de Calidad se podrían resumir en:

- **Carencia de dolor.** El dolor no sublima
- **Rápida** (hay diversidad en relación con ese deseo de que sea rápida. Para muchas persona una muerte de calidad consistiría en acostarse y no despertarse; para otras muchas, la muerte rápida la encuadran en un marco temporal corto en el cual ordenar los asuntos pendientes, casi siempre en relación con los afectos)
- El control personal del Proceso. **La Muerte Propia**
- El respeto a la **Autonomía** de la persona en ese trance al deliberar acerca de las condiciones del cuándo, cómo, con quién... Mantener en sí mismas el control de esas circunstancias, sin delegarlas, por ejemplo, en el sistema médico, aunque con su ayuda técnica en muchos casos.
- No representar una **carga excesiva** para las demás personas del entorno
- Sin **excesivo gasto**: ni económico, ni emocional
- En el **entorno más adecuado**; donde mejor se pueda morir, que no siempre es “la casa”

Usted marca la diferencia entre Derecho a morir dignamente y derecho a morir. ¿Cuál es la diferencia?

La literatura especializada ha acuñado la diferencia. Cuando en un artículo se hace referencia al Derecho a la Muerte Digna, no cabe duda de que se está abordando el debate acerca del Derecho de las personas en situación de Enfermedad Terminal. Como consecuencia, se está haciendo alusión a una situación de muerte inminente; se está hablando de personas sin ninguna expectativa

OPINIÓN

Entrevista a Iñaki Olaizola Eizaguirre

de vida; se está hablando de agonía; se está hablando de horas, y excepcionalmente de días... En resumen, se está hablando de mucho dolor... y es, precisamente en este marco en el que se configuran las llamadas Leyes de Muerte Digna.

En este contexto de enfermedad terminal surgen las llamadas leyes de Muerte Digna y el debate acerca de la sedación terminal. Surge el debate acerca de cuándo y cómo se debe aplicar la sedación, pero el debate se cercena porque en estos textos se antepone, siempre, la opinión del personal sanitario frente a la auténtica voluntad de la persona en ese trance. Además, se instaura un falso debate de diferenciación acerca de tres voces -eutanasia, suicidio, pero principalmente suicidio asistido, y sedación- que, en mi opinión deberían considerarse como pertenecientes a una misma categoría, porque, aunque utilicen técnicas diferentes: producen un mismo resultado, terminar con el sufrimiento, y porque tienen una misma motivación, actuar por compasión. En efecto, si lo planteamos a grandes rasgos, la diferencia entre eutanasia y sedación radicaría en la dosificación del cóctel a inyectar. Si la cantidad inyectada es grande, la muerte sobrevendrá en pocos minutos y al acto se le llamará eutanasia; si la dosis aplicada es menor, pero aplicada durante un tiempo mayor, la muerte sucederá transcurridas unas horas. Ésa es la diferencia: la duración del proceso; minutos frente a horas o incluso días. Y en el caso de eutanasia y suicidio asistido, siempre en ese contorno de enfermedad terminal, la diferencia estibaría en el hecho de si el fármaco aplicado es “tomado” por la persona afectada, o si esa persona, que no puede ya, o no lo desea hacerlo por sí misma, “toma” ese mismo fármaco por medio de la acción de una tercera persona, pero siempre, no lo olvidemos, en ejercicio del deseo de la persona en situación terminal. No obstante, en el debate acerca de estas cuestiones, y con el ánimo de magnificar la diferencia, se arguye el tema de la intencionalidad, obviando, en mi opinión, a través de un lenguaje torticero, el hecho real de que tanto la eutanasia, como el suicidio asistido, como la sedación, en los supuestos de enfermedad terminal, persiguen el mismo objetivo: la muerte de esa persona, porque la muerte, llegados a esa situación, es, suele ser, la única solución.

Pero además del Derecho a Morir Dignamente cuando la situación es de gravedad terminal, existe una perspectiva distinta de abordar esta cuestión. Yo considero muy válida la proclama de James Rachels, según la cual “cada vez hay más personas que quieren tomar decisiones en torno a su propia muerte”, y, en este contexto resulta adecuado suponer, como lo manifiesta Thomas Szasz, que “la muerte voluntaria es una elección intrínseca a la existencia humana”. Ésta es la gran cuestión que históricamente ha acompañado a este debate, tan contaminado ideológicamente por cierto.



OPINIÓN**Entrevista a Iñaki Olaizola Eizaguirre**

Por esto, como muestra de heterogeneidad social, de diversidad, otro grupo de personas amplía las circunstancias en que sería razonable recibir ayuda para morir, y aceptan el derecho a su muerte voluntaria, a ejercitar su Derecho a Morir, sin que para ello sea preciso ser enfermo terminal.

En este supuesto, las personas que en pleno uso de razón, incluso sin estar enfermas o muy enfermas, no encuentran sentido a su vida y no les interesa en absoluto el proyecto de vida que viven, podrían plantear que esta vida no les merece la pena, y tratan a la muerte con una especie de altivez, porque morir con dignidad es también vivir con dignidad, y no significa exclusivamente morir sin dolor, sino también morir en armonía con las creencias propias y en el respeto de los valores acordes con su biografía. Por ello, se debe profundizar en el debate acerca del Derecho a Morir, es decir, acerca del derecho que tenemos las personas, todas las personas, a que no se nos obligue a vivir una vida que no deseamos vivir, porque el derecho a morir es, en mi opinión, un derecho inherente al derecho a la vida, un derecho humano universal.

Incluso, aunque lo que viene a continuación podría requerir una atención y un debate más especializado, el Derecho a la Vida que propugna la Constitución española admite la interpretación (Fernando Rey) de la salvaguarda de la eutanasia como derecho fundamental, al considerar que “el derecho fundamental a la vida implica el derecho a disponer de la propia vida. No existe un deber de vivir. De aquí que no sólo el suicidio sino también la eutanasia activa directa serían manifestaciones de un legítimo ejercicio de ese derecho fundamental. La incriminación penal de ambas conductas sería, por lo tanto, inconstitucional”

Cuando se habla del derecho a morir dignamente: ¿Se tiene en cuenta el sufrimiento y el dolor físico o se debe tener también en cuenta el sufrimiento y el dolor psíquico?

Esta es una cuestión muy importante. En general la llamadas Leyes de Muerte Digna priorizan la importancia del dolor al del sufrimiento. No obstante, se vislumbran pequeños pero importantes avances en esta actitud. Así, por ejemplo, en ese tipo de textos legales se aprecia una relativa disminución de las voces que con excesiva frecuencia remitían a situaciones de “agonía” o de “dolor físico”, casi exclusivamente.

Así, mejorando la referencia al dolor físico que se cita en algunas de las Leyes de Muerte Digna precedentes, la “Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida”, aprobada en 2016 en el Parlamento de la Comunidad Autónoma Vasca, introduce

OPINIÓN

Entrevista a Iñaki Olaizola Eizaguirre

una perspectiva más vinculada con el sufrimiento al mencionar además de “los síntomas físicos”, “los problemas emocionales, psicosociales y espirituales”, también.

Pero esto no es suficiente. Debiéramos ser más sensibles al sufrimiento de las personas y considerarlo, además, como un elemento asociado a la biografía de cada persona. No todas las personas vivimos, o viviremos, con la misma intensidad la pérdida de facultades físicas o mentales; no todas las personas sentirán o sentiremos el trato indecoroso con el que se invade el pudor de las personas enfermas o dependientes y la tendencia a tratarlas de manera infantil y ridícula; no todas las personas sienten de igual manera el sufrimiento por no poder valerse por sí mismas o por sí mismos; no todas las personas aceptan de la misma manera la carencia de ese postulado que hemos asignado a la muerte de calidad y que hace alusión a la posible o supuesta *carga excesiva* que se ocasiona a personas del entorno; asimismo, no todas las personas valoran de igual manera el excesivo coste emocional que ocasionan, ni el sufrimiento que representa la pérdida del control de sus vidas, de su autonomía, para llevar adelante la gestión de sus respectivos procesos de morir.

Todas estas reflexiones podrían llevarnos a entender por qué muchas personas, más que miedo a morir, tienen miedo a morir mal. Tanto el dolor, como el sufrimiento, son la clave de esta reflexión, pero incluso entre ambos temores existe la percepción de que el dolor podría estar más custodiado que el sufrimiento, debido a una trayectoria larga, muy larga, durante la cual la profesión médica usurpa el derecho fundamental de las personas a decidir el momento y las circunstancias de su “muerte propia” (no la “muerte del otro”).

Ud. habló en el XVIII Congreso de la SEAUS de muerte voluntaria en caso de enfermedad grave. ¿Qué es exactamente?

A lo largo de esta entrevista ya he ido introduciendo la noción de muerte voluntaria. Lo hago, en parte, en sustitución y rechazo a ese eufemismo creado en relación con la muerte digna, cuyo significado está tan adulterado, y tan desposeído de vida digna. Incluso, contradiciendo en parte la pregunta, la muerte voluntaria es un atributo de las personas aún en el caso de que no medie enfermedad alguna. Yo insisto en la denominación de muerte voluntaria para señalar la primacía de la voluntad, del deseo propio de gestionar la vida, y, por lo tanto, nuestro proceso biográfico del proceso de morir. No comparto la idea de que la vida, nuestra vida, no nos pertenezca; que es una especie de contrato de usufructo de la misma acordado en un contexto de trascendencia, que no

OPINIÓN

Entrevista a Iñaki Olaizola Eizaguirre

creo, si bien respeto para quien así lo desee para sí.

Una reflexión oportuna podría consistir en profundizar en los porqués de impedir que alguien, en pleno uso de razón, lo repetiré mil veces, vea coaccionada su libertad por la ideología de otras personas que, siempre, están en sintonía con el poder.

Obsérvese que en estas actuaciones de coacción (la cárcel ronda estas cuestiones) la relación siempre es asimétrica, por cuanto que quienes postulan, postulamos, por el derecho a la muerte voluntaria no manifestamos ningún empeño en obligar a nadie a que haga suya esta práctica. Por el contrario, quienes están en contra de aceptar ese derecho, desean a la vez prohibirlo a los demás, utilizando toda la acción coercitiva de los estados y, en muchas ocasiones, siempre que pueden, la represión social a través de postulados religiosos que no debieran ser de aplicación en el ámbito de lo privado.

Al abordar la muerte digna, la muerte voluntaria, siempre se piensa y actúa teniendo en cuenta a los profesionales sanitarios. ¿En qué grado se ha de tener en cuenta la familia, el entorno y las circunstancias propias de cada caso?

En mi opinión éste es uno de los grandes problemas en relación con la calidad de la muerte. Desearía dejar constancia de que he conocido a muchos y muchas profesionales del ámbito de la salud que han tenido comportamientos dignificantes en muchos casos de muerte voluntaria. No obstante, en tanto que colectivo, en tanto que actuantes bajo el epígrafe de los Colegios Profesionales, el relato es bien diferente. Sin excesiva o suficiente protesta, la profesión médica se ha sometido al poder, asumiendo funciones que no les corresponde. ¿De dónde les viene a los y las profesionales de la salud esa capacidad para interpretar el momento de una sedación clínica terminal en contra de la opinión manifiesta de la persona en ese trance, o la de sus legítimos representantes?

El debate acerca de estas cuestiones no es exclusivamente del ámbito competencial de lo sanitario. Llegado el momento, la muerte no es un problema de salud, esta cuestión está sobrepasada. Es la voluntad de la persona la que debe primar; es la propia ideología; la reflexión filosófica y la religiosa también, claro está, lo que debe primar en la toma de decisiones. Convendría instaurar ese proceso deliberatorio en el que debatir, si la persona involucrada así lo desea, las condiciones de una muerte de calidad. La muerte, el proceso de morir, ancla sus querencias en un poso cultural muy importante. Siendo esto así, tratándose de un proceso cultural, se puede colegir que las

OPINIÓN**Entrevista a Iñaki Olaizola Eizaguirre**

sociedades y las personas también podemos aprender a morir. Sí, aprender a morir conforme a los mayores estándares de calidad.

Pero ahondando en esta cuestión, sería oportuno recalcar que, si bien hay unos estándares de muerte de calidad generalmente aceptados, existe en muchas personas un deseo de personalización de la muerte, que en general guarda relación con la propia biografía.

Esta declaración es pertinente, en mi opinión claro está, al constatar cómo algunas personas se ven sacudidas por el temor que les provoca el imaginar que, debido a las debilidades que se ocasionan en los preámbulos de la muerte, pudieran claudicar y morir desprovistos de sus convicciones de toda la vida, rendidos ante los miedos que en torno a la muerte, y a la dignidad de la misma, se suscitan desde esa perspectiva trascendente tan frecuente en algunas personas del entorno.

Sin duda alguna política y la religión están influyendo en este tema. ¿Dificultan o facilitan una salida adecuada al mismo?

La política y la religión son órganos de poder. Desde ambas instituciones se desea ejercer control sobre la vida y sobre la muerte también. Entre ambas instituciones se establece una complicidad pues comparten una misma estrategia, porque desde la política se conoce que controlar la muerte, el proceso de morir, establece potentes lazos para el ejercicio de esa fuerza tan monumental que se concentra en el biopoder. Por otro lado, desde la Iglesia, y de manera simplificada me refiero a la Iglesia Católica, de siempre ha sido conocido que quien controla la muerte controla también la vida de esas personas.

El poder político siempre ha reprimido la muerte voluntaria. No voy a relatar en detalle episodios de otras épocas en las que el poder político escarnecía el cuerpo, confiscaba el patrimonio y penalizaba a las personas allegadas con el suicida... Tampoco contaré en detalle cómo desde la Iglesia, en los llamados campos santos, se discriminaba con extrema crueldad a las personas que habían ejercitado su derecho a la muerte voluntaria a través del suicidio; cómo se penalizaba a sus seres queridos transmitiéndoles la certeza de que esa persona querida estaba en el infierno; cómo han aterrorizado, y todavía en muchas personas de edad persiste ese terror, con el miedo al fuego en el infierno, todavía no suficientemente eliminado de esa cosmología tétrica, salvaje, cruel, que mantienen en su catecismo.

Sí, la Iglesia y la Política contribuyen directamente a la mala calidad de la muerte. Posiblemente la persistencia de lo religioso en un Estado que, aunque se declara aconfesional, no lo es, y persiste

OPINIÓN**Entrevista a Iñaki Olaizola Eizaguirre**

en obviar que la muerte es un proceso civil, y religioso solamente para quien lo desee, es una intromisión en las libertades y derechos de las personas sometidas a su jurisdicción.

¿Están a la altura las leyes de muerte digna de lo que hoy en día demandan los ciudadanos y pacientes?

No, en mi opinión las llamadas Leyes de Muerte Digna no están a la altura de lo que la mayoría de los ciudadanos demandan.

En primer lugar cabría constatar que en relación con una de esas leyes, la “Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida”, aprobada en 2016 en el Parlamento de la Comunidad Autónoma Vasca, con gran pena se puede afirmar que no ha servido para nada. Que antes de su promulgación y después de la misma nada ha cambiado en relación con la manera en que los profesionales sanitarios aplicaban y aplican el hecho de “garantizar el máximo respeto a su libre voluntad en las decisiones que les afectan” (Artículo 1 de la Ley).

De hecho, nos consta tras diversas y no pocas conversaciones con profesionales de la salud, que esta ley no ha entrado en las consultas y despachos de la mayoría de los médicos y médicas. Nos consta que en nada ha cambiado la calidad de la muerte antes y después de la Ley. Y esto es terrible, pues sin obviar que en determinadas especializaciones médicas, principalmente las de oncología, la calidad de la muerte ha mejorado, este hecho es excesivamente aleatorio. Dicho de otra manera, la calidad de la muerte en personas en situación de enfermedad terminal depende de dónde y con quién te encuentres. Es una cuestión que más que vinculada al derecho inherente de las personas, se vincula con el buen hacer profesional de una parte importante del personal sanitario.

¿Cómo ve el futuro legal? ¿Está preparada nuestra clase política para abordar adecuadamente este reto? En su opinión cómo debería hacerse?

Esto va a cambiar. Nuestra Sociedad ha alcanzado un grado de civilización importante que superará los desatinos que se están ejerciendo desde ese poder bicefálico de Estado y Religión. Forzosamente las cosas han de ir a mejor.

Una de las causas que propiciarán la mejora vendrá de un mayor compromiso del personal sanitario en la propia interpretación de las llamadas de muerte digna que, con ser insuficientes, sí aportan novedosos elementos para fomentar el debate y diversificar las prácticas en relación con estas

OPINIÓN

Entrevista a Iñaki Olaizola Eizaguirre

cuestiones.

También derivarán del hecho que he anunciado según el cual las personas podemos aprender a morir. Estoy convencido que cada vez seremos más las personas que deseen controlar su proceso de muerte, sin ninguna injerencia externa. Es una cuestión de Dignidad, es una cuestión de Derecho. Soy de la opinión de que en relación con estas cuestiones se está operando un cambio importante; de que cada vez hay una mayor exigencia acerca de estas cuestiones; de que cada vez en mayor medida se está extendiendo una ola de sana rebeldía que está creando una infraestructura real, aunque en ocasiones oculta, para atender estas cuestiones. Considero que cada vez son más las personas que buscan y encuentran medios para morir según sus convicciones, según el proyecto de morir que en parte han aprendido.

Es por todo ello necesario batallar por estas cuestiones; hablar de estas cuestiones; sacar el debate a la calle. Cuando a mí mismo, desde algún medio de comunicación me preguntan acerca de un episodio concreto de muerte de mala calidad de alguna persona (últimamente los casos de ELA están suscitando mucho interés en la prensa), aprovecho la ocasión para decir que no deberíamos hablar de estas cuestiones como si de casos particulares se tratara; que estamos ante un conflicto social, colectivo, de interés público, en el que todos los días hay muchos casos anónimos que están en tan mala o peor situación que el famoso del día...

Nuestra sociedad saldrá de esta situación salvaje en que morir es tan cruel, tan duro, tan carente de compasión y de justicia. Vendrá un momento en que nuestra Sociedad se avergonzará de las actuaciones actuales y se establecerá un consenso legal para que la muerte voluntaria sea, de hecho, un recurso accesible para morir con los estándares de mayor calidad, teniendo a nuestra disposición todo el arsenal terapéutico que el personal sanitario brindará a favor de las personas que así lo demanden.

Todo esto es posible; todo esto llegará por la actuación de las personas más comprometidas por el cambio. En nombre de estas personas podría convenir:

En relación con la política: que no se penalice la ayuda al suicidio. Y esto no puede resultar difícil, por cuanto que simplemente supondría no penalizar en el Código Penal la ayuda a una práctica, el suicidio, que no está penalizada. La situación actual, la que penaliza la ayuda para la comisión de una práctica no penalizada, el suicidio, es un contrasentido legal.

En relación con la Iglesia: que restrinja su doctrina al ámbito de su feligresía; en la esfera privada donde deben dirimirse los asuntos de religión.

CONGRESO

XVIII Congreso de la SEAUS en Valencia

El XVIII Congreso de la SEAUS, con el lema *La atención al final de la vida: un derecho de la ciudadanía*, se celebró en Valencia los días 27 y 28 de mayo 2017, en la Sala de Actos del Hospital Universitario y Politécnico La Fe. El Acto Inaugural estuvo presidido por el Sr. **Rafael Satoca Covalada**, Director General de Asistencia Sanitaria de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana. Por la Sra. **Mónica Almiñana Riqué**, Gerente del Departamento de Salud Valencia La Fe y por el Sr. **Rodrigo Gutiérrez Fernández**, Presidente de la SEAUS.

La Conferencia Inaugural la realizó el Sr. **Iñaki Olaizola**, Doctor en Ingeniería Naval, MBA por la Universidad de Deusto y Doctor en Antropología, y cuyo título fue: Los derechos como garantía de la dignidad de las personas. También en el proceso al final de la vida. La moderadora fue la Sra. **Mercè Tella**, Vicepresidenta de la SEAUS.

Se presentaron cinco mesas de debate:

MESA 1: *La muerte digna: visión actual y de futuro*. Ponentes el Dr. **Iñaki Saralegui**, el Dr. **Rafael Fernández-Delgado**, la Sra. **Pilar Pérez** y la Sra. **Maria José Alemany**. Moderó la mesa la Sra. **Olga Ruesga**, Vocal de Formación de la SEAUS.

MESA 2: *Experiencias en el final de la Vida*. Ponentes la Dra. **Marina Gisbert**, la Sra. **Teresa Antoñanzas** y la Sra. **Elisabet Pedrosa**. La moderadora fue la Sra. **Maria Pilar González**, Vocal de Imagen Corporativa, Web y Publicaciones de la SEAUS.



CONGRESO

XVIII Congreso de la SE AUS en Valencia

MESA 3: *Las mejores comunicaciones.* En ella se presentaron las cuatro mejores comunicaciones, de acuerdo con la valoración del Comité Científico. La moderadora fue la Sra. Núria Pagés, miembro del Comité Científico del Congreso.

MESA 4: *La vehiculización de los derechos hacia la ciudadanía.* Fue ponente el Dr. Joan Orrit y moderó el Dr. Francisco Cárceles, Vocal Territorial de la SE AUS.

MESA 5: *Respuesta de la sociedad a las necesidades del cuidar.* Ponentes el Dr. Rafael Satoca, el Dr. Joan Berenguer, la Dra. Amparo Oliver y el Dr. José Luís Baquero. Moderó el Dr. Rodrigo Gutiérrez, Presidente de la SE AUS.



El Acto de Clausura estuvo a cargo de la Hble. Sra. Carmen Montón Giménez, Consejera de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana y del Sr. Rodrigo Gutiérrez Fernández, Presidente de la SE AUS.

En el marco de la clausura, Esteve hizo entrega del Premio a la Mejor Comunicación y al Mejor Póster, entrega que realizó el Sr. Francisco Javier Marín. Los premios correspondieron a:

- **Mejor Comunicación:** *Registro y cumplimiento del Plan Individualizado de Intervención (PIIC) en el final de la vida*, que presentó la Sra. Jessica Morillas del EAP de Pallejà, Barcelona.
- **Mejor Póster:** *Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la salud. Análisis intermedio*, cuyo primer firmante es el Sr. José Luís Baquero.



CONGRESO

XVIII Congreso de la SEAUS en Valencia

A lo largo de dos días de Congreso se abordaron diferentes aspectos en torno al tema de los derechos de los pacientes y al proceso a morir con dignidad, que despertaron el interés de los asistentes y propiciaron un vivo debate. La exposición de pósters, la cena de amistad la noche del día 27 y un cóctel de despedida, el día 28, complementaron el evento. El congreso utilizó un novedoso sistema de registro de asistencia mediante un aplicativo, con descarga en el móvil o tablet, que permitía también el acceso a cada una de las ponencias y mesas de debate para su valoración y a la vez realizar comentarios y preguntas a cada una de ellas. Un aplicativo que permitió a cada congresista bajarse su propio certificado de asistencia y realizar la encuesta de satisfacción.

Queremos desde aquí agradecer la colaboración de la Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana y del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia. Nuestro agradecimiento también a los patrocinadores del Congreso: Esteve, Mémora, B/Braun y Boehringer Ingelheim. Y de forma muy especial nuestro reconocimiento a todos los ponentes que aceptaron formar parte de las diferentes mesas y ponencias y también a todos los asistentes, socios y no socios de la SEAUS.



18º CONGRESO DE LA SEAUS
 La atención al final de la vida: un derecho de la ciudadanía

27 y 28 de abril 2017
 Hospital Universitari i Politècnic de la Fe de València

JUEVES 27 DE ABRIL

10-10h30 ACTO INAUGURAL

10h30-12 CONFERENCIA INAUGURAL
Los derechos como garantía de la dignidad de las personas. También en el proceso al final de la vida
Dr. Iñaki Olaizola antropólogo e ingeniero
 *Modera **Sra. Mercè Tella** Vicepresidenta de la SEAUS

12-14h MESA 1
La muerte digna: visión actual y de futuro
Dr. Iñaki Saralegui Servicio de Medicina Intensiva. Comité de Ética Asistencial HUA Árabá. Arabako Vitoria-Gasteiz
Dr. Rafael Fernández-Delgado Profesor Titular de Pediatría. Onco-Hematología Pediátrica. HCU Valencia
Sra. Pilar Pérez Enfermería HACLE, grupo de trabajo sobre la muerte digna. Consejería Valenciana

Sra. María José Alemany Matrona y profesora en la Escuela de Enfermería de La Fe. Junta Directiva *Dret a Morir Dignament de la Comunitat Valenciana*
 *Modera **Sra. Olga Ruesga** Vocal de Formación de la SEAUS

14-15h30 COMIDA DE TRABAJO

15h30-17h30 MESA 2
Experiencias en el final de la vida
Dr. Marina Gisbert Profesora en Medicina Legal *Universitat de València* y Presidenta del Comité de Bioética de la Comunidad Valenciana.
Sra. Teresa Antoñanzas Directora de Enfermería del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
Sra. Elisabet Pedrosa Madre de Gina y autora del libro *Seguiremos Viviendo*
 *Modera **Sra. Mª Pilar González** Vocal Imagen corporativa, Web y Comunicaciones de la SEAUS

17h30-18h30 MESA 3
Las mejores comunicaciones
 *Modera: **Sra. Núria Pagès** Vocal de Cataluña y Baleares de la SEAUS

18h30 ASAMBLEA DE SOCIOS SEATS

10h CENA DE AMISTAD

VIERNES 28 DE ABRIL

9h30-11 MESA 4
La vehiculización de los derechos hacia la ciudadanía
Sr. Marc Semir Director de Comunicación de la Fundación Bertlesmann, Profesor de la *Universitat Oberta de Catalunya* UOC
Dr. Joan Orrit Presidente *Clúster Salut Mental Catalunya* i Director Gerente *Germanes Hospitalàries Benito Menni* Complejo Asistencial en Salud Mental
 *Modera: **Sr. Francisco Cárceles** Vocal Territorial de la SEAUS

11-11h30 PAUSA CAFÉ

11-11h30 MESA 5
Respuesta de la sociedad en las necesidades del cuidar
Sr. Rafael Sotoca Dirección General de Asistencia Sanitaria GVA
Sr. Joan Berenguer Director de Captación y Prescripción Grupo Mémora
Dr. Amparo Oliver Catedrática de la UV Facultad de Psicología
Sr. Tomás Trenor Presidente Comité Ejecutivo de la AECC Valencia
Dr. Jose Luis Baquero Vicepresidente del Foro Español de Pacientes
 *Modera: **Sr. Rodrigo Gutiérrez** Presidente de la SEAUS

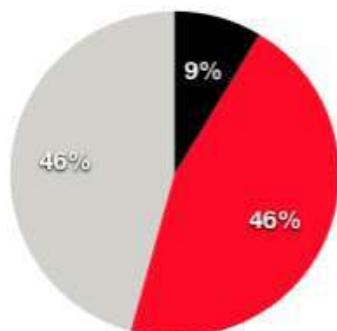
13h30 ACTO DE CLAUSURA

Encuesta de satisfacción

A continuación les mostramos el resultado de la encuesta de satisfacción que contestaron el 85% de los asistentes, aproximadamente:

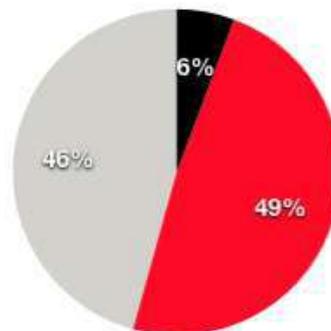
¿Cuál es su nivel de satisfacción con...?

¿La temática planteada en las ponencias?



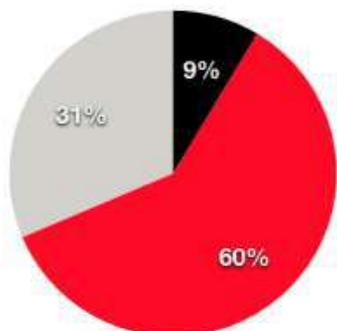
● Normal ● Satisfecho ● Muy Satisfecho

¿Las intervenciones de los ponentes?



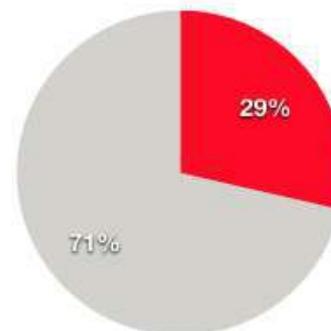
● Normal ● Satisfecho ● Muy Satisfecho

¿Con el programa científico de forma global?



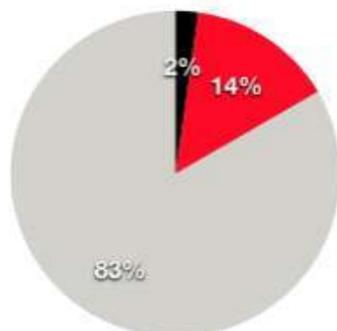
● Normal ● Satisfecho ● Muy Satisfecho

¿Con la sede del congreso, salas y audiovisuales?



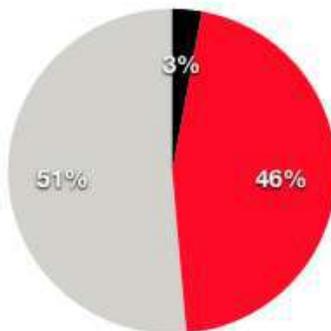
● Normal ● Satisfecho ● Muy Satisfecho

¿Con la Secretaría Técnica del congreso?



● Normal ● Satisfecho ● Muy Satisfecho

Valore su satisfacción en general



● Normal ● Satisfecho ● Muy Satisfecho

Registro y cumplimiento del Plan Individualizado de Intervenciones en el final de la Vida

CAP Pallejà. Barcelona. Institut Català de la Salut, ICS.

Autores: M. Granizo; G. Jodar; J. Morillas

Email: jmv_bcn@hotmail.com

Teléfono de contacto: 653972640

JUSTIFICACIÓN

En los últimos 20 años tanto en los debates públicos como en la literatura científica se he escrito y observado diversos debates que han abordado ampliamente la manera de tratar y planificar el final de vida de las personas con alguna enfermedad terminal, ya sea por cáncer, procesos terminales o degenerativos irreversibles. Algunas de estas personas sufren procesos extremadamente complicados y tanto ellos como sus familiares en muchas ocasiones se han planteado el derecho a decidir cómo vivir la fase final de su vida.

Las divergencias entre las voluntades de los pacientes y las disposiciones legales y sanitarias continúan apareciendo a pesar de los esfuerzos por poner en el centro del sistema a las personas y sus voluntades.

En Atención Primaria de Salud las enfermeras y los médicos de familia de referencia de los pacientes atienden casos que ponen de manifiesto la demanda de limitar el esfuerzo terapéutico o el respeto a no recibir ningún otro tratamiento. El proceso de reflexión que se abre tanto por los profesionales implicados como por el conjunto del equipo han provocado la necesidad de abrir el debate ético evidenciando la necesidad de atender problemas humanos y no sólo clínicos que se plantean en determinadas ocasiones y situaciones especialmente graves de enfermedad.

En la mayor parte de países occidentales existen comisiones de expertos para estudiar a fondo estos problemas, Holanda es un ejemplo y hace más de 20 años que abrió el debate sobre final de vida, en 2002 en este país entró en vigor una ley de despenalización de la eutanasia y ayuda al suicidio.

En España son pocos los estudios que profundizan en este tema, se han realizado encuestas para intentar captar la opinión ciudadana, una de la OCU en el año 2000 y otra del CIS en 2002.

Así mismo, es algo simplista la concepción de la dignidad humana sólo como la capacidad de escoger o de decidir dónde morir. Cuando se hace referencia a la reclamación de “morir dignamente”, tendríamos que hacer más énfasis en la palabra “dignamente”, ya que se trata de defender la

CONGRESO

PREMIO A LA MEJOR COMUNICACIÓN: Registro y cumplimiento del Plan Individualizado de Intervención (PIIC) en el final de la vida del EAP de Pallejà, Barcelona.

integridad moral y física de la persona en el momento en que se vuelve más vulnerable, en el proceso de morir y cuando el individuo corre peligro de deteriorarse física y psíquicamente, perdiendo el control sobre sí mismo.

Es por este motivo que tiene gran importancia preservar la voluntad de la persona cuando ya no hay capacidad ni condiciones para decidir y se quiere preservar la voluntad expresada anteriormente

En nuestro país ya en el año 2010 el Departament de Salut conjuntamente con otras entidades, entre ellas el comité de bioética de Catalunya, han dirigido sus esfuerzos a buscar la mejor manera de promover esta manifestación de autonomía ciudadana, un esfuerzo que ha quedado materializado en diversas iniciativas. En el año 2002, el comité publicó una guía sobre el documento de voluntades anticipadas (DVA). La experiencia adquirida durante este tiempo hizo que se renovase y pusiese al día una nueva edición. La trascendencia de elaborar un documento de este tipo recomienda acompañarlo de una reflexión sobre sus objetivos, requisitos, límites, formas y consecuencias. La guía editada por el comité de bioética de Catalunya pretende contribuir a la reflexión y hacerla llegar tanto a la ciudadanía como a gestores y profesionales de la salud.

Una buena práctica asistencial se basa en el respeto a la voluntad de las personas que han adquirido el derecho de participar en la propia planificación de atenciones sanitarias. El personal sanitario tiene la responsabilidad profesional, legal y ética de asegurar y favorecer esta participación. El fundamento del DVA es, por tanto, el respeto a este derecho, que mediante el documento, se prolonga cuando ya no lo pueda ejercer por sí mismo.

INTRODUCCIÓN

Desde un punto de vista legal, la posibilidad de expresar y consignar la voluntad de cómo se quiere ser atendido de forma anticipada es uno de los principales derechos que la ley reconoce al ciudadano. Desde el punto de vista ético, este derecho se fundamenta en el principio de autonomía del paciente. Este principio comprende el derecho que posee cada persona de tomar las decisiones que se correspondan según sus valores y convicciones personales.

La voluntad de los profesionales de la salud del EAP Pallejà de considerar a las personas que tenemos asignadas con capacidad de tomar decisiones y ofrecerles la máxima información, queda reflejada en el propio plan estratégico del centro y también se contempla en la comisión de ética del centro.

Son los profesionales referentes, enfermeras o médicos, quien asesoran a los pacientes sobre los riesgos y beneficios de su plan terapéutico y de las diversas opciones de tratamiento, en este

CONGRESO

PREMIO A LA MEJOR COMUNICACIÓN: Registro y cumplimiento del Plan Individualizado de Intervención (PIIC) en el final de la vida del EAP de Pallejà, Barcelona.

sentido la información no es suficiente si no va acompañada de la ayuda a la reflexión y la valoración de pros y contras. Una vez se comprende el diagnóstico y pronóstico, es necesario explicar con la máxima claridad el derecho a aceptar o rechazar las propuestas terapéuticas planteadas por los profesionales, tanto de manera anticipada (DVA) como a través del consentimiento informado si es de manera inmediata.

En Catalunya se ha diseñado un instrumento específico. Se trata de un plan de atención específico e individual para una persona con uno o más problemas de salud crónicos, que tiene en cuenta sus necesidades físicas, psíquicas y sociales. Este plan ha sido consensuado entre los diferentes profesionales sanitarios, sociales y el propio paciente, o su familia en su defecto.

El documento recoge los datos de salud y los datos sociales más importantes y los dispone en un entorno compartido de información (HC3 Historia Compartida de Catalunya)

Los responsables de desarrollar el plan son los profesionales de atención primaria de referencia. Estos a su vez añaden información adicional de otros profesionales que puedan atender al paciente (trabajador social, atención especializada, gestora de casos, etc.) para añadir valor e información al plan.

Este estudio pretende conocer si dentro del ámbito de atención primaria, el conjunto de profesionales y las familias conocen y saben con anticipación los deseos de los pacientes, favoreciendo que el proceso final de vida se lleve a cabo en el lugar y con las medidas de atención adecuadas en función de los deseos del paciente y de los recursos disponibles.

OBJETIVO

Determinar el cumplimiento y seguimiento del PIIC en los pacientes exitus durante 2016 en la población de Pallejà (Barcelona)

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio:

Estudio retrospectivo, análisis del registro del PIIC en todos los pacientes fallecidos durante 2016. Evaluación del grado de cumplimiento del PIIC.

RESULTADOS

Pallejà es una ciudad situada en la comarca del Baix Llobregat en la provincia de Barcelona, con una población de 11.298 habitantes.

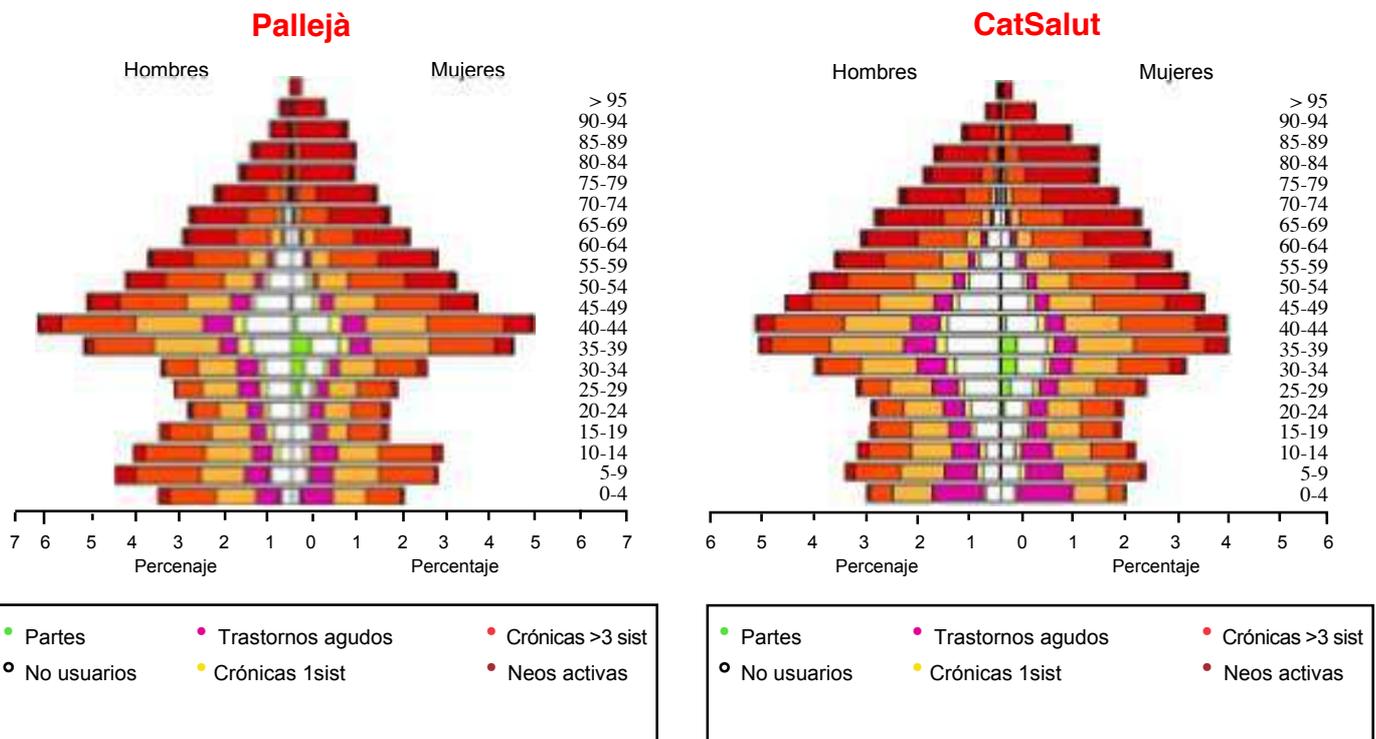
CONGRESO

PREMIO A LA MEJOR COMUNICACIÓN: Registro y cumplimiento del Plan Individualizado de Intervención (PIIC) en el final de la vida del EAP de Pallejà, Barcelona.

El estudio de la salud de la población nos indica que la prevalencia pacientes clasificados como Paciente Crónico Complejo (PCC) es de 122 (1,16%), pacientes con Enfermedad Avanzada Crónica (MACA) es de 35 (0,33%)

Pirámide de población de Pallejà comparada con Catalunya a fecha Noviembre 2016:

Estado de salud según edad y sexo



Atenciones especiales incluye a los pacientes clasificados en los tres últimos estados. Enfermedades críticas dominantes (3+). Neoplasias complejas. Necesidades sanitarias elevadas

En el periodo de tiempo comprendido desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2016 se produjeron 92 defunciones en la población de Pallejà.

42 pacientes tenían el Plan de Intervenciones Individualizado Compartido (PIIC) cumplimentado, lo que supone un 45,65% de los pacientes fallecidos.

Por el contrario 50 pacientes no tenían ningún registro, 54,34%.

Analizando con más detenimiento aquellos pacientes que tenían cumplimentado el PIIC en un 80,95% se respetaron las voluntades registradas, en un 2,17% no se respetaron y un 9,5% el registro estaba incompleto o no aportaba información detallada.

CONCLUSIONES

A pesar de ser parte fundamental del proceso de atención al paciente, muchos profesionales todavía se ven incomodados a la hora de abordar el final de vida.

CONGRESO

PREMIO A LA MEJOR COMUNICACIÓN: Registro y cumplimiento del Plan Individualizado de Intervención (PIIC) en el final de la vida del EAP de Pallejà, Barcelona.

PIIC



Queda un largo camino de concienciación de los profesionales para abordar el final de vida con las personas que lo requieren, es importante explorar las reticencias y los miedos de los profesionales a la hora de afrontar esta fase de la relación terapéutica. El infra-registro por parte de los profesionales también supone un hándicap, como ocurre en otros ocasiones nos encontramos con un registro informático bajo que dificulta la explotación de

datos y el poder compartir información entre profesionales, muchas veces se abordan y consensuan las opciones terapéuticas con los pacientes pero no se llegan a registrar en el documento compartido.

A pesar de ello nos encontramos que en los casos de registro y abordaje de decisiones terapéuticas, éstas se respetan, facilitando la toma activa de decisiones que afectan la propia salud.

Y con ello se consigue un empoderamiento del paciente y la familia durante todo el proceso de la vida y respetando las voluntades.



Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud

Foro Español de Pacientes; Asociación Española de Trasplantados; Acción Psoriasis, Federación Española de Diabéticos; Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes; Universidad Internacional de Cataluña

Autores: Jose Luis Baquero; Santiago Alfonso; Andoni Lorenzo; Mercedes Maderuelo; Maria Dolores Navarro

Dirección para correspondencia: info@forodepacientes.org

INTRODUCCIÓN

Los pacientes deberían ser el centro de atención de los servicios sanitarios para mejorar su salud y bienestar; así como, parte activa en la toma de decisiones de su tratamiento y asuntos que les afectan. ¹⁻²

En 2003 se organiza la reunión “El paciente del futuro” a la que asistieron 50 organizaciones de pacientes y voluntarios, definiéndose la “Declaración de Barcelona”:

- Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes de información.
- Decisiones centradas en el paciente.
- Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
- Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutuos.
- Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.
- Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.
- Democratización formal de las decisiones sanitarias.
- Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria.
- Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
- Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes.

¹ Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Constitución española. 31 de octubre de 1978 [Revisado el 19 de octubre de 2016. Disponible en: <https://www.boe.es/legislacion/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>].

² Jefatura del Estado. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado- BOE Legislación consolidada. 25 de abril de 1986. Última modificación: 13 de junio de 2015 [Revisado el 19 de octubre de 2016. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>].

PREMIO AL MEJOR PÓSTER: Declaración de las Organizaciones de Pacientes y de Voluntarios en el ámbito de la Salud.

Centrada en los temas de máximo interés entonces, se hace hoy necesario atender también otros, lo que justifico la organización del 1º Encuentro Nacional de Organizaciones de Pacientes y Voluntarios promovida por el Foro Español de Pacientes con la colaboración de la Alianza General de Pacientes (AGP), entre otras; en Madrid, el día 9 de marzo de 2017, en el que se inscribieron 51 organizaciones de pacientes y voluntarios.

OBJETIVOS

- Actualizar y unificar las líneas estratégicas de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud.
- Renovar la anterior “Declaración de Barcelona” de 2003.

MATERIAL Y MÉTODO

En el 1º Encuentro de Asociaciones de Pacientes y Voluntarios, tras el análisis DAFO (debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades) del movimiento asociativo de los pacientes, se les hizo una primera propuesta que partía de la Declaración de Barcelona promovida en 2003. Una vez discutida la redacción de cada epígrafe, se siguió el método DELPHI con dos circulaciones, como herramienta científica validada, como vía de consenso ³, valoraba el grado de acuerdo sobre una escala Likert del 1 (mínimo) al 9 (máximo), en dos circulaciones: la primera, presencial mediante el sistema interactivo en el referido encuentro; y la segunda tras el análisis intermedio incluyendo las medianas y rangos intercuartílicos (RIC), se procedió al envío del segundo cuestionario Delphi, tras lo que se les llamo por teléfono a las 55 organizaciones participantes, recogiendo sus respuestas definitivas.



³ Hsu CC, Sandford BA. The Delphi technique: making sense of consensus. Practicalassessment, research and evaluation (ISSN 1531-7714) 2007; 12 (10)

RESULTADOS

	GRADO DE ACUERDO	
	MEDIANA	RIC
1. Exigir los derechos y obligaciones de los pacientes	9	0
2. Participar de forma real en la política sanitaria, a todos los niveles (empoderamiento)	9	1
3. Humanizar la relación con el paciente	9	0
4. Garantizar el acceso a la prestación completa de Salud, de calidad y sostenibles	9	1
5. Asegurar la equidad en la atención a nivel nacional	9	0
6. Adaptar el sistema a la atención integral del paciente	9	0
7. Asegurar apoyo sociosanitario hasta el final de la vida	9	0
8. Impulsar la educación sanitaria y la prevención	9	0
9. Impulsar la investigación, desarrollo e innovación (I+D+I)	9	0
10. Sensibilizar sobre el papel de las asociaciones de pacientes y voluntarios	9	0

DISCUSIÓN

Un “paciente activo” debe ser informado, implicado, responsable y participativo, consecuencia del empoderamiento del individuo y la comunidad, que le permite participar en la toma de decisiones que le implican; exigiendo en todo caso un trato humanizado y una atención personalizada, porque “se tratan pacientes y no enfermedades”.

Es importante conseguir un sistema sostenible, pero no en detrimento de la calidad ni la equidad, garantizando a todos los pacientes una atención integral, física/funcional, psicológica/emocional y social/integración; hasta el final de la vida.

El impulso de la educación saludable y la prevención son fundamentales para mejorar la calidad de vida de la ciudadanía y la sostenibilidad del sistema.

También debe reforzarse la I+D+I, para desarrollar tratamientos cada vez más eficaces y eficientes.

El actual sistema nacional de salud, excelente para el tratamiento de pacientes agudos, debe adaptarse a la cada vez mayor demanda del paciente crónico, cubriendo las necesidades sociosanitarias que hoy son más bien escasas.

CONGRESO

PREMIO AL MEJOR PÓSTER: Declaración de las Organizaciones de Pacientes y de Voluntarios en el ámbito de la Salud.

Por último, las organizaciones de pacientes y voluntarios, como los interlocutores válidos de las personas afectadas en el área de la salud, deben fomentar el modelo asociativo, para ganar liderazgo.

CONCLUSIONES

La Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud: Tiene formato de decálogo.

Muestra un acuerdo máximo (Mediana=9).

Los acuerdos fueron muy consistentes, no habiendo ningún desacuerdo ni inconsistencia.

La dispersión fue muy pequeña (RIC 1) y solo afecto mínimamente a 2 de los 10 epígrafes.



ENTIDADES PARTICIPANTES

- Acción Psoriasis.
- Asma Madrid.
- Asociación Creciendo con Noonan
- Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO).
- Asociación de Afectados por Fisioterapia, Osteopatía y Quiropráctica (AFOQ).
- Asociación de Celiacos y Sensibles al Gluten
- Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI).
- Asociación de Epidermólisis Bullosa de España, Asociación Piel de Mariposa (DEBRA España).
- Asociación de Familias con Perthes (ASFape).
- Asociación de Niños Con Síndrome de Hiperactividad y Déficit de Atención (ANSHDA).
- Asociación de Ostomizados de Madrid (AOMA).
- Asociación de Pacientes Coronarios (APACOR).
- Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas (UNIMID)
- Asociación en Defensa para la Atención a la Anorexia Nerviosa y la Bulimia (ADANER)
- Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis (AECOSAR).
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
- Asociación Española contra la Meningitis.
- Asociación Española de Afectados de Cáncer de Mama y Ginecológicos de Castilla La Mancha (AMUMA).
- Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL).
- Asociación Española de Ayuda a Niños con Enfermedades Hepáticas y • Trasplantados Hepáticos (HEPA).
- Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE).
- Asociación Española de Ictiosis (ASIC).
- Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex (AEPNAA).
- Asociación Española de Porfiria (AEP)
- Asociación Española de Trasplantados (AET).
- Asociación Lúpicos Solidarios de Madrid.
- Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).
- Confederación de Asociaciones de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU ESPAÑA)
- Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS)
- Coordinadora Estatal de VIH y SIDA (CESIDA).
- Epilepsia España.
- EuropaColon. Asociación de pacientes con cáncer de colorrectal.
- Federación Alcer Murcia (FAM).
- Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE).
- Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)
- Federación Española de Diabetes (FEDE).
- Federación Española de Donantes de Sangre (FedSang)
- Federación Española de Epilepsia.
- Federación Española de Hemofilia (FedHemo).
- Federación Española de Lupus (FeLUPUS).
- Federación Española de Párkinson
- Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros (FNAP).
- Foro Aragonés de Pacientes.
- Freno al Ictus
- Fundación Atrofia Muscular Espinal (FundAME)
- Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF).
- Fundación Española del Corazón
- Fundación Lovexair.
- Fundación Salud por Derecho
- Hipertensión Pulmonar España (HPE-ORG).
- Liga Reumatológica Española (LIRE).

TEMAS de INTERÉS**Continuidad Asistencial y soporte a las familias: Dos conceptos imprescindibles en las fases de final de vida**

Continuidad Asistencial y soporte a las familias: Dos conceptos imprescindibles en las fases de final de vida.

Coordinación Programa Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte, PADES, Equipo de Atención Primaria, EAP y Atención Continuada Urgente Territorial, ACUT.

Autores: Sara Pablo Reyes, Víctor Miguel López Lifante, Mercedes Romero Martinez, Rosa Ortí Gallofré, Yolanda Ordorica Vázquez, Miguel Angel Pozo Montolio.

Correspondencia, CAP Sant Félix, Carretera de Barcelona núm. 473, Sabadell.

Teléfono: 93 712 29 59/ **Fax:** 93 712 29 72

Correo electrónico: spablo.mn.ics@gencat.cat

OBJETIVOS

- Mejorar el continuum asistencial, el apoyo a los enfermos terminales y familiares.
- Conseguir un seguimiento en descompensaciones o situación de últimos días siendo proactivos.

MATERIAL Y MÉTODO

Creación del procedimiento con reuniones entre PADES, AP y ACUT. Pactando circuitos de asistencia de forma telefónica y/ o domiciliaria según los horarios de los diferentes servicios y las necesidades del paciente o la familia.

Se establece la comunicación a través de la oficina de cronicidad con el objetivo de poder informar a los EAP y a los PADES tras la visita. Se implementa de forma gradual en el territorio. Se consensuan dos circuitos: Circuito de atención a petición del paciente o la familia y circuito de atención por iniciativa del equipo sanitario.

RESULTADOS

Seguimiento de 224 días en 16 ABS (Áreas Básicas de Salud), 3 PADES y 1 ACUT. La media de edad de los pacientes fue de 78.87 años.

Se realizaron 361 llamadas de confort. Media de llamadas telefónicas por usuario de 4.8, con un rango de 1 a 8 llamadas a 74 pacientes. 28 domicilios y 43 programaciones a paliativos.

CONCLUSIONES

Las llamadas telefónicas de confort, consiguen tranquilizar a las familias, facilita que la persona pueda morir en su domicilio. Los equipos de paliativos lo ven como positivo, destacando el poder dar continuidad asistencial.

Se realizan pocas visitas domiciliarias, mayoritariamente para certificar defunción.

TEMAS de INTERÉS

Continuidad Asistencial y soporte a las familias: Dos conceptos imprescindibles en las fases de final de vida

Se promueven el realizar los planes de decisiones anticipadas.

PALABRAS CLAVE

Cuidados fuera de hora, cuidados domiciliarios, llamadas a domicilio, enfermedad terminal, cuidados paliativos.

INTRODUCCIÓN

Los equipos PADES (Programa Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte) del territorio, son equipos interdisciplinarios de apoyo a los equipos de atención primaria. Junto con los equipos de atención primaria (EAP), atienden pacientes frágiles con enfermedades crónicas evolucionadas (MACA) enfermedades oncológicas con complejidad y enfermedades neurodegenerativas, que requieren una atención especializada por su complejidad o situación en el final de vida. Muchos de los usuarios del servicio PADES desean permanecer en el domicilio hasta el final de su vida. Un buen control sintomático es básico para dar confort, así como apoyo psicológico al paciente y la familia.

En el transcurso de su enfermedad se pueden descompensar y necesitar la visita de otros profesionales sanitarios, que valoren la situación, resuelvan en el domicilio o si fuera necesario o a petición de la familia, derivarlos al centro hospitalario de referencia.

En el territorio hay 4 equipos de **PADES** y 18 **Áreas Básicas de Salud**, algunas de ellas con una gran dispersión geográfica y 1 **ACUT**, que gestiona 16 Puntos de Atención Continuada y 2 puntos de atención domiciliaria urgente.

La atención de los pacientes se debe garantizar las 24 horas y mantener el continuum asistencial más adecuado. El horario del servicio de PADES es de 8:00 a 15:00 ó 16:00 h según el territorio, a partir de esta hora la respuesta se realiza desde los EAP hasta las 21:00 h. los días laborables. Fuera de ese horario, desde las 21:00 hasta las 8:00 h. de la mañana de los días laborables, los sábados, domingos y festivos de 8:00 a 8:00 h. se cubre desde los dispositivos de ACUT (Atención Continuada Urgente Territorial).

Con la implantación de este procedimiento se quiere trabajar conjuntamente para mejorar la comunicación y la asistencia utilizando los recursos más adecuados teniendo en cuenta la voluntad tanto del paciente como de la familia de ser atendidos en su domicilio. Los enfermos en situación de final de vida, presentan unos mayores requerimientos de cuidados, un apoyo más dirigido y la necesidad de continuidad asistencial.

Teniendo en cuenta estas premisas y la situación actual asistencial se detecta la necesidad de definir un protocolo de actuación para evitar desplazamientos innecesarios de estos enfermos a los servicios de urgencias en concordancia con el plan de salud de Cataluña 2016-2020 donde se incluye dentro de la Línea 4. "Atención sanitaria accesible resolutiva e integral" y el Proyecto 4.3. "Revisión de la implantación del modelo de atención continuada y urgente y de sus resultados".

TEMAS de INTERÉS**Continuidad Asistencial y soporte a las familias: Dos conceptos imprescindibles en las fases de final de vida****OBJETIVOS**

- Mejorar el continuum asistencial, manteniendo el apoyo a los enfermos terminales y sus familias.
- Conseguir un seguimiento más preciso en descompensaciones o situación de últimos días siendo proactivos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Creación e implementación gradual del procedimiento de coordinación para mantener el continuum asistencial y mejorar la calidad asistencial entre los servicios de PADES, los EAPs, el ACUT y los Servicios hospitalarios implicados.

Se realizan reuniones entre los diferentes Equipos de PADES, Atención Primaria y Atención continuada, pactando circuitos dependiendo de los horarios de asistencia de los diferentes servicios, para poder llevar a cabo la asistencia telefónica y/ o domiciliaria dependiendo de las necesidades del paciente y de la familia.

Se establece un circuito donde la oficina de cronicidad tiene acceso de forma remota a todas las agendas administrativas tanto de los EAP como de PADES que trabajan con ECAP (estación clínica de atención primaria) se genera una etiqueta o comentario administrativo " VISITA DE CONFORT". De la misma manera PADES tiene acceso remoto para programar en todas las agendas de ACUT.

Para poder dar respuesta a las necesidades de estos pacientes se establecen dos circuitos:

1- Circuito de atención a petición del paciente o la familia:

Se inicia en el caso de que un paciente MACA (final de vida) se descompense y sea necesaria una intervención sanitaria.

La activación del recurso asistencial será en función de quien hace el seguimiento del paciente, teniendo en cuenta los tramos horarios y el día de la semana:

- Paciente en seguimiento por PADES:
 - Días laborables de 8 a 15-16 horas. Contactar con PADES.
 - Días laborables de 15-16 a 21 horas Contactar con EAP.
 - Fuera de este horario, se contacta con el 061 que activará al ACUT.

En todos los casos se establece contacto telefónico y tras valoración se resuelve vía telefónica (9T) o visita domiciliaria (9D).

TEMAS de INTERÉS

Continuidad Asistencial y soporte a las familias: Dos conceptos imprescindibles en las fases de final de vida

- Paciente en seguimiento por EAP:
 - Días laborables 8 a 21 horas. Contactar con EAP.
 - Fuera de este horario, se contacta con el 061 que activará al ACUT territorial.

En todos los casos se establece contacto telefónico y tras valoración se resuelve vía telefónica (9T) o visita domiciliaria (9D).

Un vez realizada la visita, si precisa seguimiento por el equipo que lo lleva de forma habitual, se envía un correo electrónico a la oficina de enlace respetando las normas de confidencialidad de los datos asistenciales del paciente, en el cuerpo del correo no se escribirán datos que se puedan relacionar con el CIP (código de identificación personal), tanto el CIP como el seguimiento de la asistencia se indicará en un archivo adjunto encriptado.

La oficina de enlace programará en una agenda administrativa al servicio que tiene que hacer el seguimiento (ACUT, PADES o EAP). Cada servicio deberá garantizar que la agenda se consulta periódicamente para evitar que no quede ningún paciente sin hacer el seguimiento necesario.

2- Circuito de atención por iniciativa del equipo sanitario.

En el caso de un paciente en situación de últimos días, seguido por EAP o PADES, se programan visitas telefónicas de seguimiento a las 9 horas y a las 21 horas con la etiqueta "VISITA DE CONFORT", los profesionales de atención continuada realizarán una llamada telefónica, valorando la situación del paciente y de la familia para poder explorar las diferentes dimensiones de la persona, si el profesional considera la necesidad de visita domiciliaria(9D) el mismo equipo se desplazará a realizar la intervención.

Los profesionales de ACUT:

- Revisan las visitas de confort programadas en la agenda.
- Hacen el seguimiento según el argumentario*Anexo 1 y el criterio del profesional.
- Registran la intervención en el informe ACUT.

En caso de que un paciente sea exitus, para poder informar a los profesionales responsables del paciente se enviará un email, con medidas de seguridad a la oficina de enlace, donde figurará EXITUS y CIP de la persona fallecida. La oficina de enlace programará en una agenda administrativa del EAP y en las agendas del PADES.

TEMAS de INTERÉS

Continuidad Asistencial y soporte a las familias: Dos conceptos imprescindibles en las fases de final de vida

RESULTADOS

Desde el inicio del procedimiento el 20 de mayo de 2016, hasta el 31 de diciembre de 2016 (224 días), han ido incorporándose 16 ABS (Áreas Básicas de Salud) a este procedimiento, las dos restantes se han incorporado posteriormente debido a que los proveedores del ACUT y PADES eran el mismo. Gráfico1.



Gráfico 1. Cómo gradualmente se ha ido implementando este procedimiento.

La media de edad de las personas en este procedimiento es de 78.87 años. Media de llamadas telefónicas por usuario de 4.8, con un rango de 1 a 8 llamadas. En total se han realizado 361 llamadas de confort a 74 pacientes.

Desde el servicio de ACUT se efectuaron 28 domicilios, un 35,89% de los pacientes en el final de vida. Gráfico 2



Gráfico 2. Aumento exponencial del número de llamadas incluidos en el procedimiento.

TEMAS de INTERÉS

Continuidad Asistencial y soporte a las familias: Dos conceptos imprescindibles en las fases de final de vida

Se han realizado 43 programaciones del equipo de atención continuada a la unidad de paliativos, para informar de exitus o descompensación de pacientes que están en la unidad de paliativos.

CONCLUSIONES

Las llamadas telefónicas de confort, según los comentarios de las familias recibidos por los profesionales, consiguen tranquilizar, acompañan, dan seguridad y alivian el sufrimiento a las familias, ya que conocen que cada 12 horas habrá un nuevo contacto, añadiendo la opción de poder llamar si se complica al SEM (servicio de emergencias médicas) 112 para poder contactar con el equipo de atención continuada.

Se realizan pocas visitas domiciliarias, mayoritariamente para certificar defunción. La llamada de confort facilita que la persona pueda morir en su domicilio, si es su deseo. Según comentarios explicitados por los equipos de paliativos lo perciben como algo positivo, destacando el poder dar continuidad asistencial. En los casos que han requerido domicilio, el protocolo del 061 activa el plan de decisiones anticipadas relleno en el PIIC (Plan Individual Intervención Compartido)

BIBLIOGRAFIA

1. Learningfromthepublic: citizens describe theneed to improveend-of-lifecare access, provision and recognitionacrossEurope. Daveson BA, Alonso JP, Calanzani N, Ramsenthaler C, Gysels M, Antunes B, Moens K, Groeneveld EI, Albers G, Finetti S, Pettenati F, Bausewein C, Higginson IJ, Harding R, Deliens L, Toscani F, Ferreira PL, Ceulemans L, Gomes B. TheEuropeanJournal of PublicHealth. 2013 Mar 13; 24(3): 521-527 PMC [article] PMID: 23487548, DOI: 10.1093/eurpub/ckt029
2. Slack C. BestPracticeforAfter-HoursHospiceSymptom Management: A Literature Review. Home HealthcNow. 2015 Oct;33(9):482-6. doi: 10.1097/NHH.0000000000000294. Review. PubMed [citation] PMID: 26418107
3. Carlebach S, Shucksmith J. A review of anout-of-hourstelephonesupportservice forpalliativecarepatients and theirfamilies. Int J PalliatNurs. 2010 Sep;16(9):445-50. Review. PubMed [citation] PMID: 20871499
4. Ciais JF, Pradier C, Ciais C, Berthier F, Vallageas M, Raucoules-Aime M. [Impact of a hospice home visitteamonunwantedhospitalization of terminally-ill patients at home in acute medical emergencies]. PresseMed. 2007 Mar;36(3 Pt1):404-9. Epub 2007 Jan 12. French. PubMed [citation] PMID: 17321361
5. Davis MS, Harrison KL, Rice JF, Logan A, Hess B, Fine PG, Muir JC. A Modelfor Effective and EfficientHospiceCare: ProactiveTelephone-BasedEnhancement of LifeThroughExcellentCaring, "TeleCaring" in AdvancedIllness. J PainSymptom Manage. 2015 Sep;50(3):414-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.03.012. Epub 2015 Apr 18. PubMed [citation] PMID: 25896105
6. Jiang Y, Gentry AL, Pusateri M, CourtneyKL. A Descriptive, RetrospectiveStudy of After-hoursCalls in Hospice and PalliativeCare. J HospPalliatNurs. 2012 Jul 1;14(5):343-350. PubMed [citation] PMID: 22773920, PMID: PMC3389760
7. Model cures pal-liatives de Catalunya

ARGUMENTARIO. ANNEXO 1**Criterios a explorar en la llamada de valoración y confort**

Hola, mi nombre es (nombre del profesional), le llamo desde el equipo de Atención continuada, que trabajamos de manera conjunta con el PADES, para preguntarle por (nombre del paciente)

1. Exploración de la situación del Enfermo.

_ Valoración de la sintomatología:

- Dolor; si está controlado, si hay crisis y si está utilizando las dosis extra.
- Vómitos
- Disnea: si mejora tomando el mórfico.
- Inquietud: valorar si tiene prescrita la medicación.
- Delirio.
- Ranera: explorar si tiene pauta de la Buscapina, hacer cambio postural al decúbito lateral.

2. Exploración de la situación del Familiar cuidador:

_ Explorar las dudas sobre el tratamiento pautado.

_ Valoración de las necesidades.

- Explorar inquietudes / miedos de la familia sobre lo que ocurrirá.
- Escuchar las dudas acerca de si su familiar está bien atendido a domicilio.
- Escuchar y validar aspectos emocionales, tristeza, miedo, enojo relacionado con el temor con la escucha y validación.
- Dudas sobre temas prácticos referente a la muerte (adjuntar anexo de que hacer en caso de fallecimiento)

_ Habilidades comunicativas (apoyo a la comunicación)

- "Exploración de la situación del Familiar cuidador"
- Escucha activa, propuesta para iniciar la escucha activa: ¿qué es lo que más le preocupa ahora? Retorno de sus preocupaciones Es normal que se sienta así. Es comprensible lo que me está diciendo.
- Despedida e informar de nueva llamada en 12 horas.

Una vida digna requiere una muerte digna

Centro Gerontológico JOCA

Autores: Francisco Javier Granda Valles, Romina Daunesse Pérez, Carmen Valles Suarez, Nuria Ceinos Gil, Marta Diez Sojo.

Dirección para correspondencia: Centro Gerontológico JOCA. Polígono Industrial Las Meanas s/n (El Berrón, Siero, Asturias), en la carretera N-634 en dirección Oviedo - El Berrón. Asturias-Siero

Teléfono: 984 47 47 47 **Fax:** 985 74 03 56.

Correo electrónico: javiergrandavalleshotmail.com

INTRODUCCIÓN

La ortotanasia o muerte digna, designa la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad, incurable o en fase terminal. Hoy en día se da mucha importancia al nacimiento y a los hábitos para una vida sana, dejando a un lado la muerte y, lo que es más importante, la ética en torno a la muerte y el derecho a una muerte digna. En la actualidad en nuestro país solo 8 de las 17 comunidades autónomas poseen una ley de muerte digna.

OBJETIVO

Mostrar a la población la desigualdad entre comunidades autónomas a la hora de tener el derecho a una muerte digna.

MATERIAL Y MÉTODO

Comparativa de la Ley de Derecho a una muerte digna entre comunidades autónomas y fecha de aprobación de las distintas leyes por comunidad autónoma, así como la legislación de las mismas. Encuesta sobre la ley de muerte digna en el Principado de Asturias.

RESULTADO

Discernir las distintas leyes de derecho a una muerte digna en nuestro país. Conocer qué comunidades autónomas tienen dicha ley y cuales aún no.

CONCLUSIONES

Conocimiento del estado actual de la Ley de Derecho a una muerte digna en el panorama nacional.

PALABRAS CLAVE

Ley de muerte digna, Comunidades Autónomas, Derechos humanos.

INTRODUCCIÓN

España se rige por la Recomendación 1418 (1999)¹ Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, pero no tiene en su legislación una ley nacional de derecho a una muerte digna. Dependiendo de la comunidad autónoma en la que se viva se tiene unos derechos distintos en cuestiones de muerte digna.

En el Congreso de los Diputados, en varias ocasiones, se ha debatido sobre si implantar o no una Ley de muerte digna en nuestro país, pero actualmente aun no se ha llegado a nada en concreto, y cada comunidad autónoma ha implantado su propia ley. En muchas comunidades autónomas, aunque si se contempla la posibilidad de poder realizar un documento de voluntades anticipadas, estas no siempre están reguladas desde un punto de vista legal.

Todas ellas destacan en sus textos la importancia de la dignidad de la persona en el momento de morir y tenga también la capacidad de decisión, a la hora de recibir o no, distintos tratamientos y evitar así una muerte indigna.

METODOLOGÍA

Repaso de la situación legal en las comunidades autónomas:

La comunidad autónoma de Andalucía fue la pionera en nuestro país. **La Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte** recoge, entre otras muchas cosas, la posibilidad de recibir o no cuidados paliativos, la declaración de voluntades anticipadas o testamento vital y el consentimiento informado.

A esta comunidad autónoma le han seguido otras de nuestro país, en distintos años posteriores.

Aragón: un año después de Andalucía, Aragón aprobó la segunda ley autonómica de España, en marzo de 2011. Reconoce el derecho del paciente terminal a rechazar un tratamiento y a recibir cuidados paliativos

Navarra: fue aprobada en marzo de 2011, una de las primeras de España, después de Andalucía y Aragón.

Galicia: la cámara gallega aprobó en enero de 2015, por unanimidad, la ley de muerte digna.
Baleares: aprobó la ley en abril de 2015 y regula los derechos de los pacientes en el periodo final de su vida.

TEMAS de INTERÉS

Una vida digna requiere una muerte digna

Euskadi: la aprobó, también por unanimidad, en el parlamento en octubre de 2015.

Asturias: aprobó su ley el 31 de enero de 2017. Regula la libertad de los pacientes para decidir sobre los tratamientos que se le aplican, la importancia del testamento vital o el acceso a los cuidados y a la sedación paliativa.

Madrid: el 2 de marzo de 2017, la Asamblea aprobó la ley que reconoce el derecho a la muerte digna, es decir, a recibir cuidados paliativos integrales.

Todas ellas destacan en sus textos de ley la importancia de que una persona tenga dignidad en la muerte y la capacidad de decisión a la hora de recibir o no distintos tratamientos y evitar así una muerte indigna.



Mapa actual de las Comunidades autónomas con la fecha en la que se hicieron las leyes de muerte digna

Con estas premisas se ha realizado en el Principado de Asturias una encuesta a profesionales sanitarios sobre la existencia o no de una ley nacional de muerte digna y sobre la existencia de dicha ley en el Principado de Asturias.

OBJETIVOS

El objetivo principal es, sin ninguna duda, dar a conocer el panorama nacional por comunidades autónomas, sobre la ley de muerte digna. Así como conocer que no todas las comunidades autónomas con ley de muerte digna son iguales y difieren en algunos aspectos, aunque las bases son básicamente las mismas.

RESULTADOS

La encuesta sobre la ley de muerte digna en la comunidad del Principado de Asturias se ha realizado a 60 profesionales sanitarios del Centro Gerontológico JUCA y del Hospital Universitario Central de Asturias. La encuesta constaba de 5 preguntas acerca del conocimiento de esta.



Resumen en forma de gráfico de las preguntas de la encuesta realizada

Cuando se les ha preguntado sobre si tenían conocimiento de la existencia o no de una Ley nacional de muerte digna:

- El 60% creía que una ley de estas características estaría regulada de forma nacional, mientras que el 40% no tenía conocimiento sobre una ley reguladora de muerte digna.

Cuando se les preguntó sobre si su comunidad autónoma tenía o no una ley de muerte digna propia:

- El 63.3% dijo que no, mientras que el 36.7% respondió que sí.

Al formular la pregunta acerca de si alguna vez ha utilizado o ha pensado en utilizar un documento de voluntades anticipadas (DVA) o testamento vital:

- El 8.3% nunca lo ha realizado y el 70% quiere realizarlo en un futuro.

Al finalizar la encuesta se les preguntó si creían que faltaba información referente al tema de la ley de muerte digna o del DVA, en el Principado de Asturias:

- El 85% cree que sí.

TEMAS de
INTERÉS

Una vida digna requiere una muerte digna

CONCLUSIONES

La mayoría de los encuestados no sabe o tiene poca información acerca de la Ley de muerte digna. La gente de a pie, con tal falta de información, cree que todos tenemos derecho a morir dignamente y que todo está amparado en una ley nacional de muerte digna, pero la realidad es que dependiendo de la comunidad autónoma a la que pertenezcas la ley es diferente, creando desigualdad entre la población española. Es necesaria mucha más información para que de forma particular las personas conozcan lo que dice la ley acerca de la muerte digna y basándose en esa ley saber qué medidas se pueden tomar, y a la vez poder escoger la opción que más se adecue a sus necesidades.

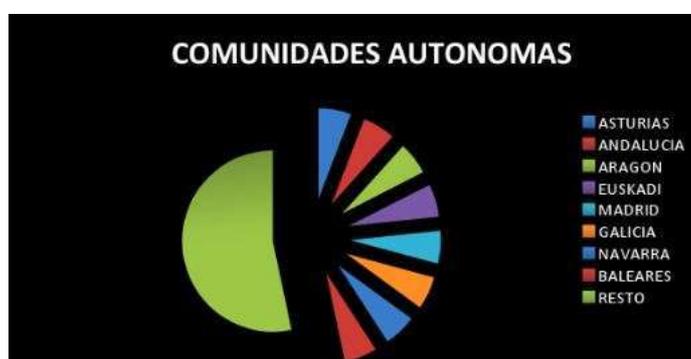


Gráfico explicativo de las Comunidades con Ley de Muerte Digna

BIBLIOGRAFIA

- 1 http://politica.elpais.com/politica/2017/03/02/actualidad/1488459614_059982.html
- 2 <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html>
- 3 <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>
- 4 <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=BOLE&PIECE=BOLE&DOCS=1-37&DOCR=2&SEC=FIRMA&RNG=200&SEPARADOR=&&PUBL=20110407>
- 5 <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/07/1603138a.shtml>
- 6 <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=12315>
- 7 https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2015/20150716/AnuncioC3B0-020715-0003_es.html
- 8 <http://www.caib.es/eboibfront/es/2015/10270/561786/ley-4-2015-de-23-de-marzo-de-derechos-y-garantias->
- 9 http://www.abc.es/sociedad/abci-madrid-regula-ley-muerte-digna-y-menor-sufrimiento-201703030743_noticia.html



NOSOTROS**Jornada de la SEAUS en Cataluña**

El día 17 de marzo 2017 tuvo lugar, en la ciudad de Terrassa, y en el Hospital de Terrassa, una Jornada de la SEAUS. Organizada por la Vocalía de la SEAUS de Cataluña y Baleares y por el Consorci Sanitari de Terrassa, CST. El número de inscritos, 190, superó con creces la capacidad de la sala, lo que obligó a cerrar las inscripciones días antes del evento. El objetivo de la jornada era compartir conocimientos y experiencias innovadoras en torno a la atención al ciudadano en el ámbito de los servicios de salud.

La inauguración corrió a cargo del **Dr. Alfredo Garcia**, Gerente del CST, y de la **Sra. Núria Pagès**, Directora de Gestió de Pacients i d'Atenció al Ciutadà y Vocal de Catalunya y Baleares de la SEAUS. En las tres mesas de debate se abordaron los siguientes temas:



- *La accesibilidad en la atención ambulatoria especializada: diferentes modelos de gestión de pacientes y atención al ciudadano.*
- *La calidad en la atención.*
- *La formación de los profesionales de gestión de pacientes y atención al ciudadano.*

Se presentaron diferentes experiencias, todas ellas innovadoras y muy interesantes, en relación con cada tema y que suscitaron un vivo debate entre los asistentes. Durante el acto contamos con un sistema de acceso que, mediante el teléfono móvil, permitió no sólo confirmar la asistencia sino también valorar cada mesa, cada uno de los ponentes, la satisfacción global de la jornada y acceder a la documentación. Este sistema nos fue facilitado por la Fundación Althaia, a la que queremos agradecer su colaboración.

En el Acto de Clausura intervinieron la **Sra. Mercè Tella**, Vicepresidenta de la SEAUS, y el **Sr. Joan Lluís Piqué**, Gerente de Atención al Ciudadano del CatSalut.

NOSOTROS

Actividad docente de la SE AUS en Cataluña

La SE AUS ha realizado a lo largo del primer semestre de 2017 diversos cursos en Cataluña, Aragón y Baleares sobre los siguientes temas:

- *La Carta de Derechos y Deberes, Consentimiento Informado y Documento de Voluntades Anticipadas*, para el Consorci Sanitari de Terrassa en Terrassa y Rubí.
- *Confidencialidad y tratamiento de datos personales* (5 ediciones) para el Institut Català de la Salut en Sabadell, Badia del Vallés, Cerdanyola, Ripollet y Barcelona.
- *Atención al Usuario para Unidades Administrativas* para la Fundació Centre de Higiene Mental Orienta en Barcelona.
- *Prestaciones y cobertura del CatSalut*, para el Consorci Sanitari Integral en Hospitalet de Llobregat, Barcelona
- *Comunicación y gestión de conflictos*, para el Institut Català d'Oncologia en Hospitalet de Llobregat. Barcelona.
- *Gestión positiva del conflicto*, para la Unidad de Formación de Huesca, en Huesca.
- *Comunicación y atención al usuario*, para el Servicio Balear de Salud, en Ibiza

Los docentes han sido miembros de la SE AUS y colaboradores de la sociedad.

La actividad docente de la SE AUS la lidera la Sra. Olga Ruesga, Vocal de formación y miembro de la Junta de la SE AUS.

*Más información sobre nuestra oferta formativa en:

<http://www.seaus.net/images/stories/formacion/formacionseaus2017.pdf>



NOSOTROS**I Jornada Regional de Bioética y diversidad funcional, en Toledo**

El día 10 de mayo tuvo lugar en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo la **I Jornada Regional de Bioética y diversidad funcional**, organizada por el Comité de Ética Asistencial de dicho Hospital. En el acto de inauguración estuvo presente, como Director General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla La Mancha, Rodrigo Gutiérrez, Presidente de la SEAUS. Fue también moderador de la primera mesa de debate, Ética de los cuidados, en la que participó como ponente Maria Pilar González Serret, miembro de la Junta de la SEAUS, con la ponencia que llevaba por título: **La intimidad, información y formación de los pacientes como derecho ->**

<https://www.seaus.net/images/stories/pdf/mpilarbioetica.pdf>

Una mesa en la que también intervino José Ramón Repullo, Jefe del Departamento de Economía de la Salud de la Escuela Nacional de Sanidad con la ponencia **Relaciones entre médicos y pacientes en la medicina del siglo XXI**.

**NOSOTROS****La SEAUS participa en un curso para administrativos en Lugo**

La SEAUS participó el día 31 de marzo 2017 en el Curso El futuro profesional del administrativo y del PSG en el ámbito de la salud. El curso tuvo lugar en la ciudad de Lugo. **Mercè Tella**, Vicepresidenta de la SEAUS coordinó la mesa de debate: Reinventando al administrativo y al PSG en el ámbito de la salud. En esta mesa participó como ponente **Maria Pilar González** que habló sobre El administrativo de la salud: nuevos conceptos, nuevas ideas en un entorno complejo, cambiante y plural. **Patricia Maria Olivares**, de la AAS presentó el libro El administrativo de la salud: Conceptos básicos para alcanzar la excelencia profesional, libro editado en 2014 y fruto de la colaboración SEAUS-AAS.



NOSOTROS

Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes

El día 9 de marzo pasado, tuvo lugar en Madrid, un **Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes**, bajo el lema *Construyendo el futuro del paciente*. Una jornada promovida por el *Foro Español de Pacientes (FEP)* con el apoyo de la *Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS)*, la *Alianza General de Pacientes (AGP)*, *New Medical Economy* y el *Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España (CGCOF)*

Participaron 55 organizaciones cuyos principales objetivos, tal y como enunció en la apertura el presidente del FEP, D. Andoni Lorenzo Garmendia, han sido:



- Debatir sobre la situación actual de las asociaciones de pacientes y su entorno, identificar los puntos fuertes y débiles, así como las amenazas y las oportunidades, iniciando un análisis DAFO dirigido por el Dr. Rodrigo Gutiérrez, presidente de SEAUS; sobre el que se reflexionará y será completado vía telemática.

- La renovación de la Declaración de Barcelona, con el fin de ajustarla a la nueva realidad del siglo XXI del paciente crónico en España, abordando temas tan importantes como la calidad, equidad y sostenibilidad de la atención sanitaria; el empoderamiento real del paciente y de sus asociaciones; la humanización, el apoyo a la investigación, los deberes y derechos del paciente activo, así como la atención sociosanitaria hasta el final de la vida, el cuidado integral del paciente crónico, la educación sanitaria y la prevención, entre otros.

NOSOTROS

Participación de la SEAUS en el Consell Assessor de l'Estratègia Nacional d'Atenció Primària i Salut Comunitària de la Generalitat de Catalunya

El día 3 de julio 2017 quedó constituido el *Consell Assessor de l'Estratègia nacional d'atenció primària i Salut comunitària de la Generalitat de Catalunya*. Su objetivo es, fundamentalmente, Implantar una nueva reforma de la atención primaria fundamentada en el concepto integral de salud, que la consolide como el eje vertebrador del sistema público de salud y social.

De este Consejo Asesor forman parte tres miembros de la SEAUS: Rafa Rodríguez, Montserrat Olivé y Neus Camañes y cuatro sustitutos de los mismos: Maria Pilar González, Isabel Albó y Margarita García.

NOSOTROS

La SEAUS firma un convenio de colaboración con la AAS

La SEAUS ha firmado un convenio de colaboración con la **Asociación de Administrativos de la Salud, AAS**. La firma se realizó el día 31 de marzo en Lugo. El convenio lo firmaron, por parte de la SEAUS, la Sra. Mercè Tella, Vicepresidenta de la SEAUS, y por parte de la AAS su Presidente el Sr. Juan Carlos Garcia. Este convenio supone hacer efectiva una colaboración que viene plasmándose desde hace ya tiempo en diferentes actividades. Tiene por objetivos:

- Compartir y divulgar la información relativa a las actividades propias o conjuntas de cada asociación.
 - Establecer grupos de trabajo conjunto en materia de investigación y publicaciones.
 - Organizar cursos, jornadas o reuniones con finalidades científicas o formativas.
- Cualquier otra actividad que tenga relación con los objetivos de ambas asociaciones.



NOSOTROS

Noticias de nuestros socios

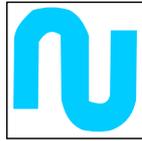
Jubilaciones

El pasado año 2016 se jubiló **Maria José Calvo** que durante años fue Vocal por Aragón y más tarde Vocal por Aragón, Navarra y la Rioja. Desde las diferentes responsabilidades que ostentó en su comunidad siempre trabajó activamente por la atención al usuario y especialmente por la formación de los profesionales. Fruto de su dedicación es la buena relación existente, desde hace años, entre la Unidad Docente de Huesca y la SEAUS para impartir cursos y talleres. Recordamos especialmente el IV Simposio de la SEAUS en Huesca que ella organizó.

Este año 2017 se ha jubilado en Cataluña **Natividad Vidaller**, socia siempre presente en todas las actividades de la SEAUS y muy comprometida con nuestra sociedad. Promotora también de cursos y actividades de formación entre los profesionales de su servicio en colaboración con la SEAUS. Queremos destacar su buen hacer y su dedicación durante sus muchos años de actividad a la atención al usuario, a sus profesionales y a los usuarios.

El 31 de diciembre de este año se jubila **Rafa Rodríguez**, Tesorero y miembro de la Junta de la SEAUS. Durante muchos años ha contribuido al desarrollo de la atención al usuario tanto en el ámbito de las diversas responsabilidades que ha ejercido, como en su participación en congresos, simposios, jornadas de la SEAUS y en actividades de otras instituciones en representación de nuestra sociedad. Destacar también su extensa actividad docente y su participación, como coautor, en el libro de la SEAUS *Claves para de gestión de la Atención al Usuario en los servicios de salud*. Se va pero no nos deja ya que continúa en su tarea de Tesorero y miembro de la Junta. A parte de llevar desde hace años las “cuentas” de la SEAUS y llevarnos a buen puerto, todos los que hemos compartido y compartimos con él tenemos presente su gran compañerismo, su alegría, su buen humor y, cómo no, su inseparable “pajarita” como complemento de elegancia personal y marca propia.

Y finalmente una noticia triste: El mes de febrero pasado falleció en su casa de Pallejà, en Barcelona, **Fina Cirach**. Se unió a la SEAUS cuando trabajaba en la Unidad de Atención al Usuario del SAP Esquerra de Barcelona del ICS. Desde allí trabajó activamente en la difusión del DVA entre los profesionales y usuarios y estuvo presente en todos los congresos y simposios de nuestra sociedad desde que se unió a ella. Falleció, rodeada de su familia, afrontando el final de su vida con la misma dignidad por la que ella tanto trabajó.



SEAUS

Sociedad Española de
Atención al Usuario de la Sanidad