



Sevilla, 2 de diciembre de 2011
Centro de Convenciones Barceló Renacimiento

10^º encuentro de procesos asistenciales integrados

Hitos que marcan calidad

Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte y su influencia en el desarrollo de los Cuidados Paliativos

Rafael Cía Ramos
Director del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos





Sevilla, 2 de diciembre de 2011
Centro de Convenciones Barceló Renacimiento

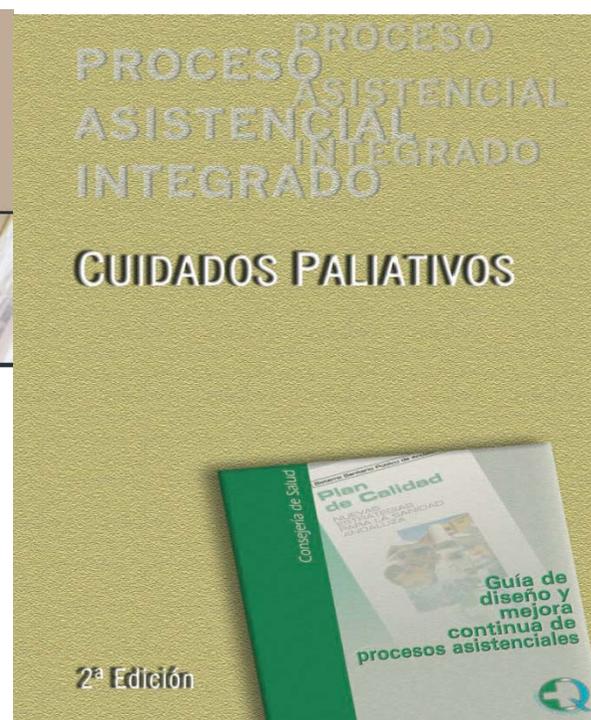
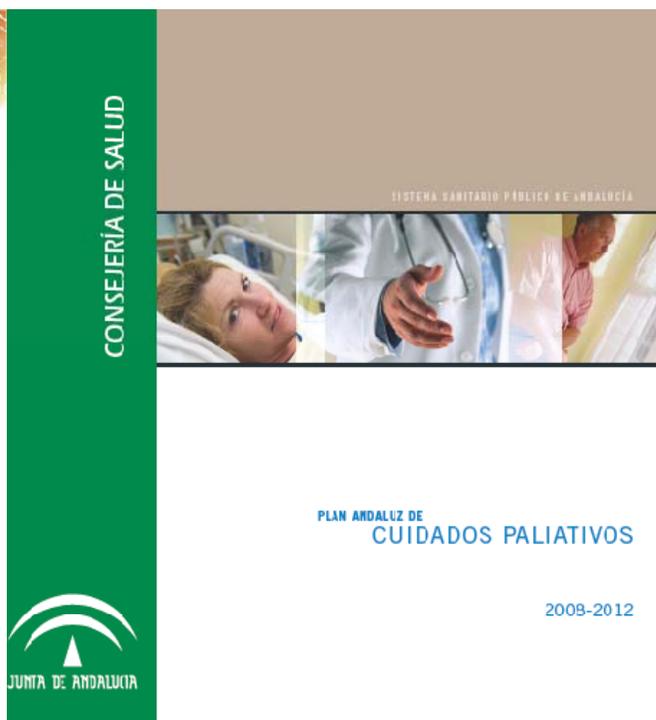
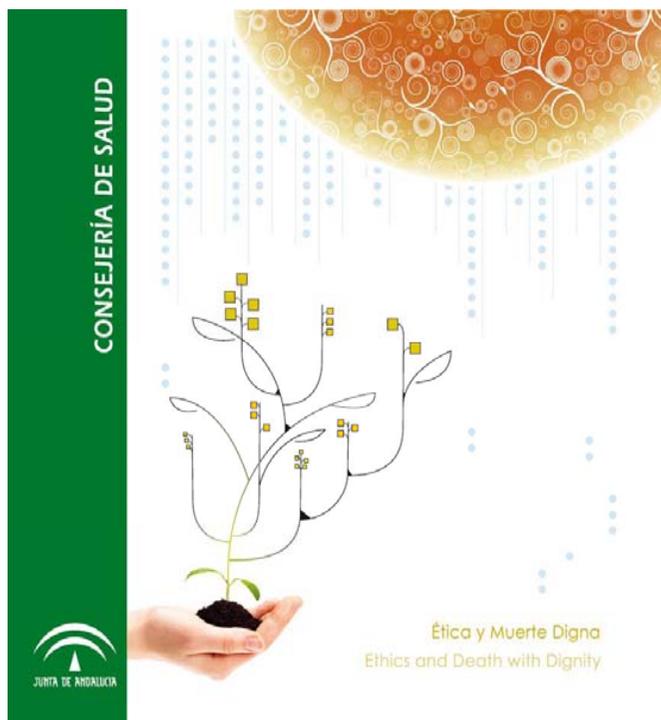
10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

Hitos que marcan calidad

Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte

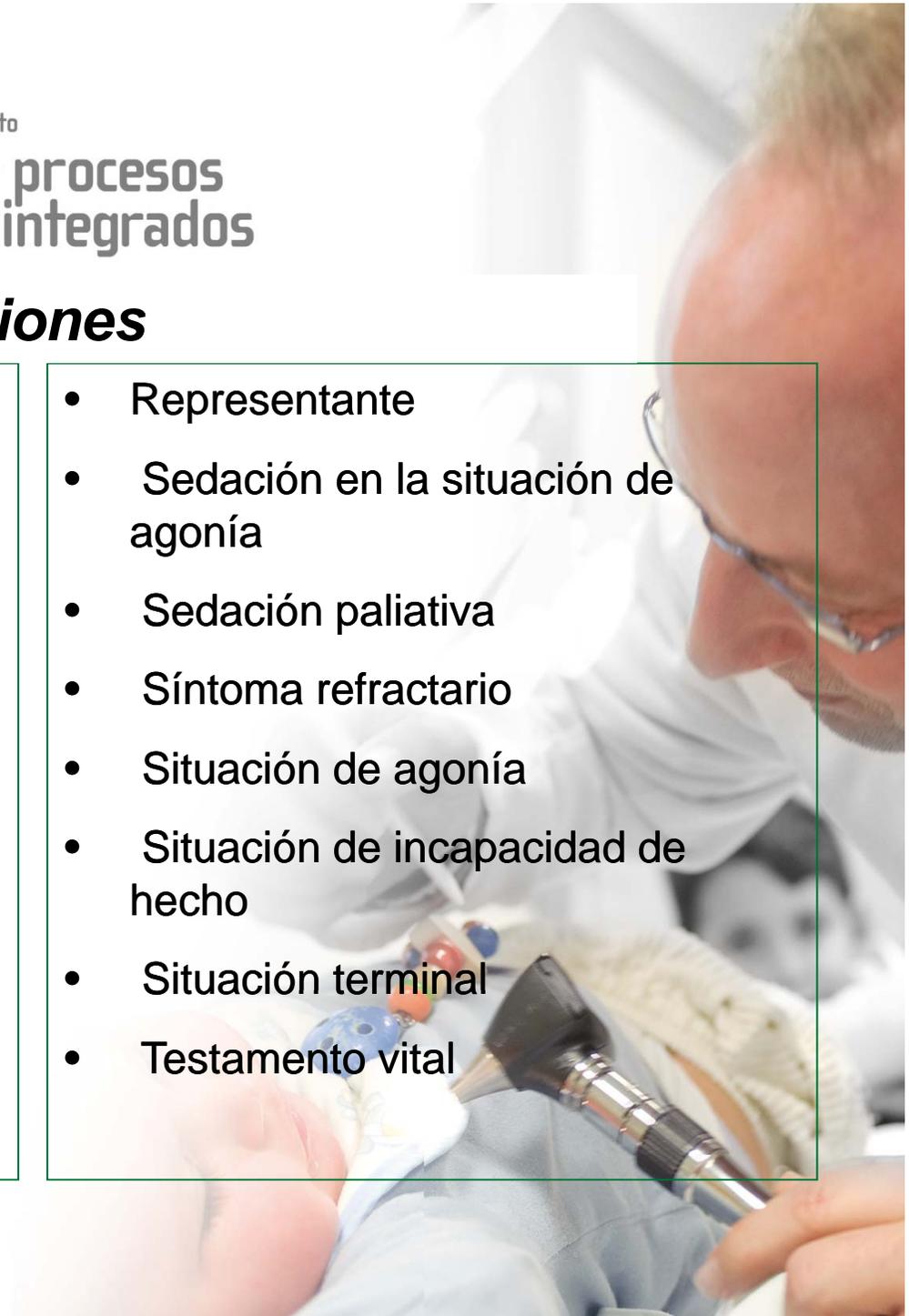
Plan Andaluz de Cuidados Paliativos

Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos



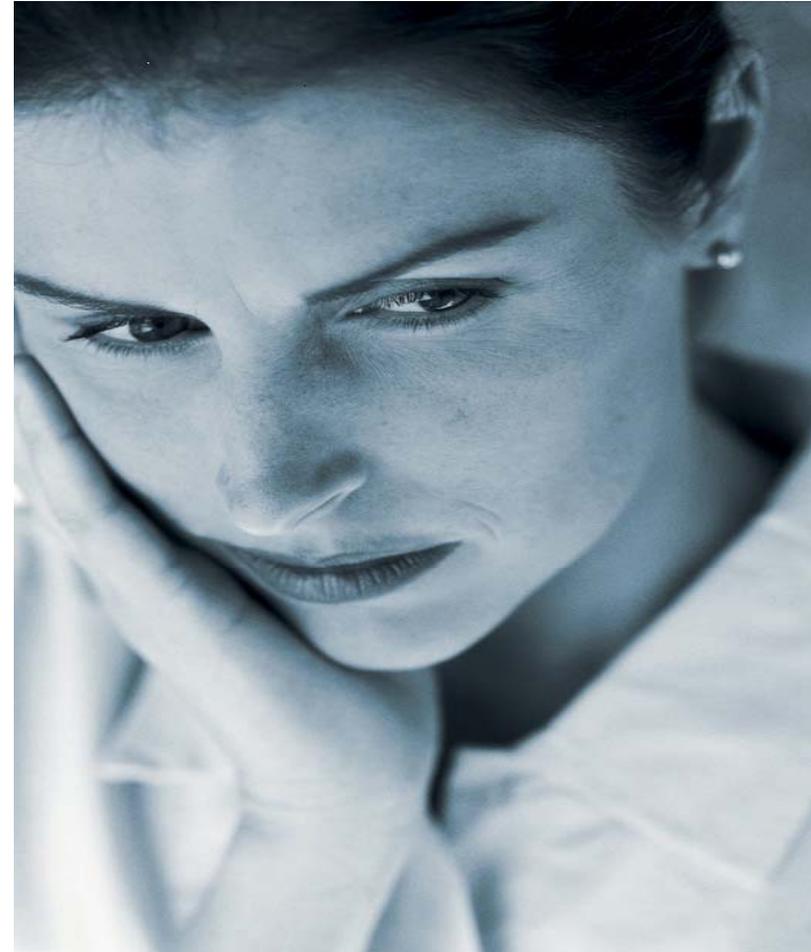
Definiciones

- Consentimiento informado
- Cuidados Paliativos
- Declaración VVA
- Intervención Sanitaria
- Limitación de medidas de soporte vital
- Medidas de soporte vital
- Médico/a responsable
- Obstinación terapéutica
- Personas en proceso de muerte
- Representante
- Sedación en la situación de agonía
- Sedación paliativa
- Síntoma refractario
- Situación de agonía
- Situación de incapacidad de hecho
- Situación terminal
- Testamento vital



10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

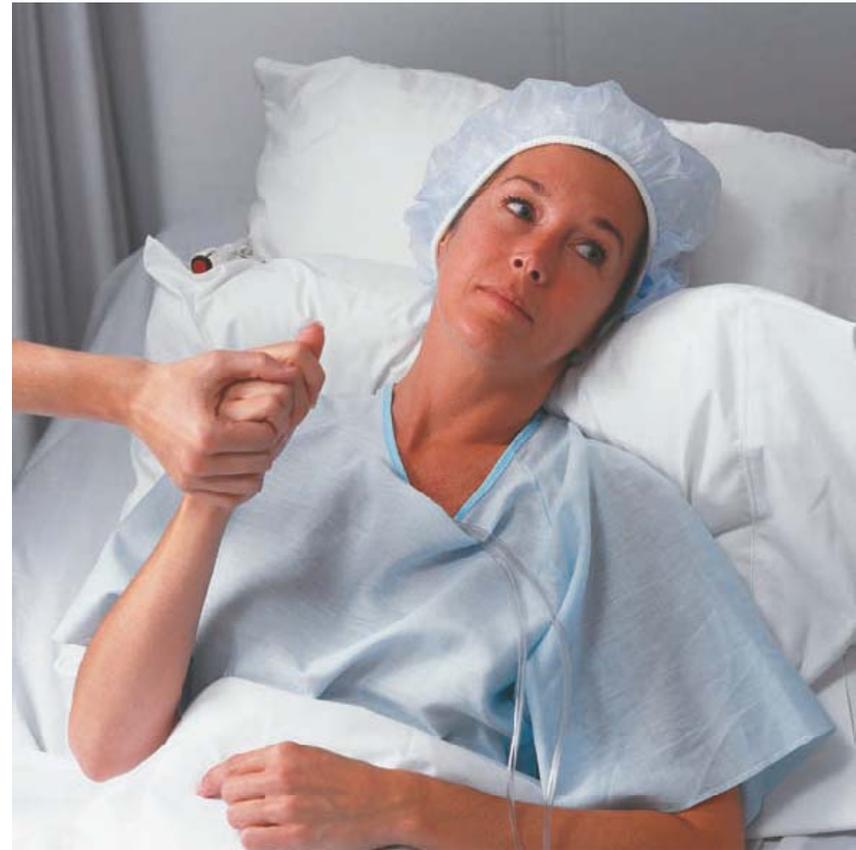
- **La ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte no regula la eutanasia.**
 - El rechazo del tratamiento
 - La limitación de medidas de soporte vital
 - La sedación paliativa
- **Nunca buscan deliberadamente la muerte, sino :**
 - aliviar o evitar el sufrimiento,
 - respetar la autonomía del paciente
 - y humanizar el proceso de la muerte



10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

Derechos de las personas ante el proceso de la muerte

- A la información clínica
- A la toma de decisiones y al consentimiento informado
- Al rechazo de tratamiento y a la retirada de una intervención
- A realizar la declaración de VVA
- Derechos de las personas en situaciones de incapacidad
- Derechos de los menores
- A recibir cuidados paliativos integrales y recibirlos en su domicilio
- Al tratamiento del dolor
- A la administración de sedación paliativa
- A la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad



10^o encuentro de procesos asistenciales integrados



INFORMACIÓN

- **¿Tiene el paciente derecho a ser informado? ¿Quién priva en la información, la familia o el paciente? ¿Y en caso de conflicto?**
- **¿Tiene el paciente derecho a rechazar el tratamiento que se le indica, incluso aunque ello pudiera poner en peligro su vida?**
- **¿Tiene derecho a continuar siendo asistido con tratamientos alternativos si los hubiere y en todo caso nunca dejar de ser asistido?**

10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

Artículo 6. Derecho a la información asistencial

1. Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho **proceso tienen derecho a recibir información** en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de Noviembre.
2. Cuando a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente, éste **rechace voluntaria y libremente el ser informado, se respetará dicha decisión** y se le preguntará a quién desea que se comunique la información, debiendo constar todo ello en la historia clínica.

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

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

10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

Artículo 11: Derecho de los pacientes menores de edad.

Todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. **Tiene derecho a que su opinión sea escuchada, siempre que el menor tenga 12 años cumplidos.**

Las personas emancipadas o **con 16 años** cumplidos prestarán por si mismos el consentimiento, si bien sus padres o representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta en cuanto a la toma de decisión final



10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

“Las personas mayores nunca comprenden por sí solas las cosas, y es fastidioso para los niños, tener que darles tantas explicaciones”.

“Son así. No es necesario guardarles rencor”.

“Los niños deben ser muy indulgentes con los mayores”.

Antoine de Saint-Exupéry.



Derecho al rechazo del tratamiento

Artículo 8. Derecho al rechazo al tratamiento y a la retirada de la intervención

1. La persona que se encuentre en el proceso de muerte, **tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios**, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito.
2. **Si no puede firmar, firmará por el paciente una persona que actuará como testigo a su ruego**, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. **Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.**



En un espacio compartido entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios, la comunicación es una herramienta terapéutica esencial

Es un objetivo básico conocer de que manera la enfermedad está afectando al paciente para ayudarle en su proceso de adaptación a su nueva realidad



La comunicación en la situación terminal gira sobre dos grandes ejes:

- La información
- y la relación de ayuda.

El objetivo es la **ATENCIÓN INTEGRAL**, para lo que es necesaria además de una adecuada formación científico-técnica, y adquirir habilidades en la comunicación, la **ACTITUD** de los profesionales sanitarios para ayudar a paliar el sufrimiento.

10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

Cuidados Paliativos de Calidad

- Accesibilidad a dichos cuidados con criterio de equidad.
- Instalaciones sanitarias adecuadas, o soporte domiciliario efectivo.
- Tratamiento adecuado del dolor físico y otros síntomas
- Soporte psicológico y alivio del sufrimiento espiritual.
- Sedación paliativa si así lo solicita y consiente y esta indicada.
- Acompañamiento familiar en el proceso de muerte

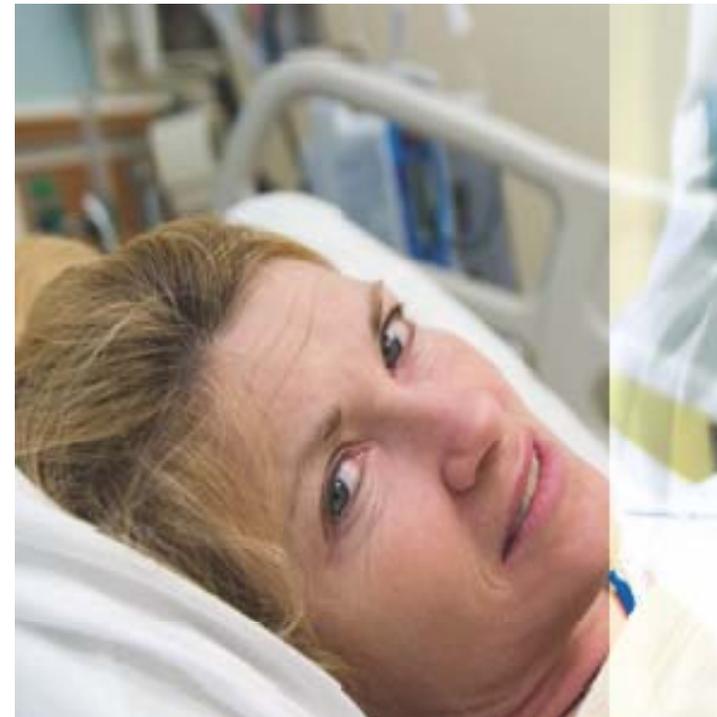


10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

¿Qué nos dicen los pacientes.....?

- “...Cuando llegue mi hora, buscaré la esperanza en el conocimiento de que, en la medida de lo posible, no se me permitirá sufrir ni se me someterá a intentos inútiles de mantenerme con vida; ni seré abandonada para morir sólo”.

Como queremos morir



Serwin B. Nuland en su libro *“Como morimos”*.

10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

Artículo 12. Derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos.

- 1. *Todas las personas en situación terminal o de agonía, tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad.*
- 2. *El paciente, en situación terminal o de agonía, si así lo desea, tiene derecho a que se le proporcionen en el domicilio que designe en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía, los cuidados paliativos que precise, siempre que no esté contraindicado.*

• **Artículo 13. Derecho del paciente al tratamiento del dolor.**

- 1. El paciente tiene derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico.

• **Artículo 14. Derecho del paciente a la administración de sedación paliativa.**

- 1. El paciente en situación terminal o de agonía tiene derecho a recibir sedación paliativa cuando lo precise.



Puntos clave de la sedación paliativa

- ✓ Paciente en situación terminal por patología oncológica o no oncológica.
- ✓ Presencia de uno o varios síntomas refractarios.
- ✓ Consentimiento informado del paciente y si no es posible de su familia o representante. Consulta VVAA
- ✓ Registro del proceso de toma de decisiones en la Historia Clínica.





Sevilla, 2 de diciembre de 2011
Centro de Convenciones Barceló Renacimiento

10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

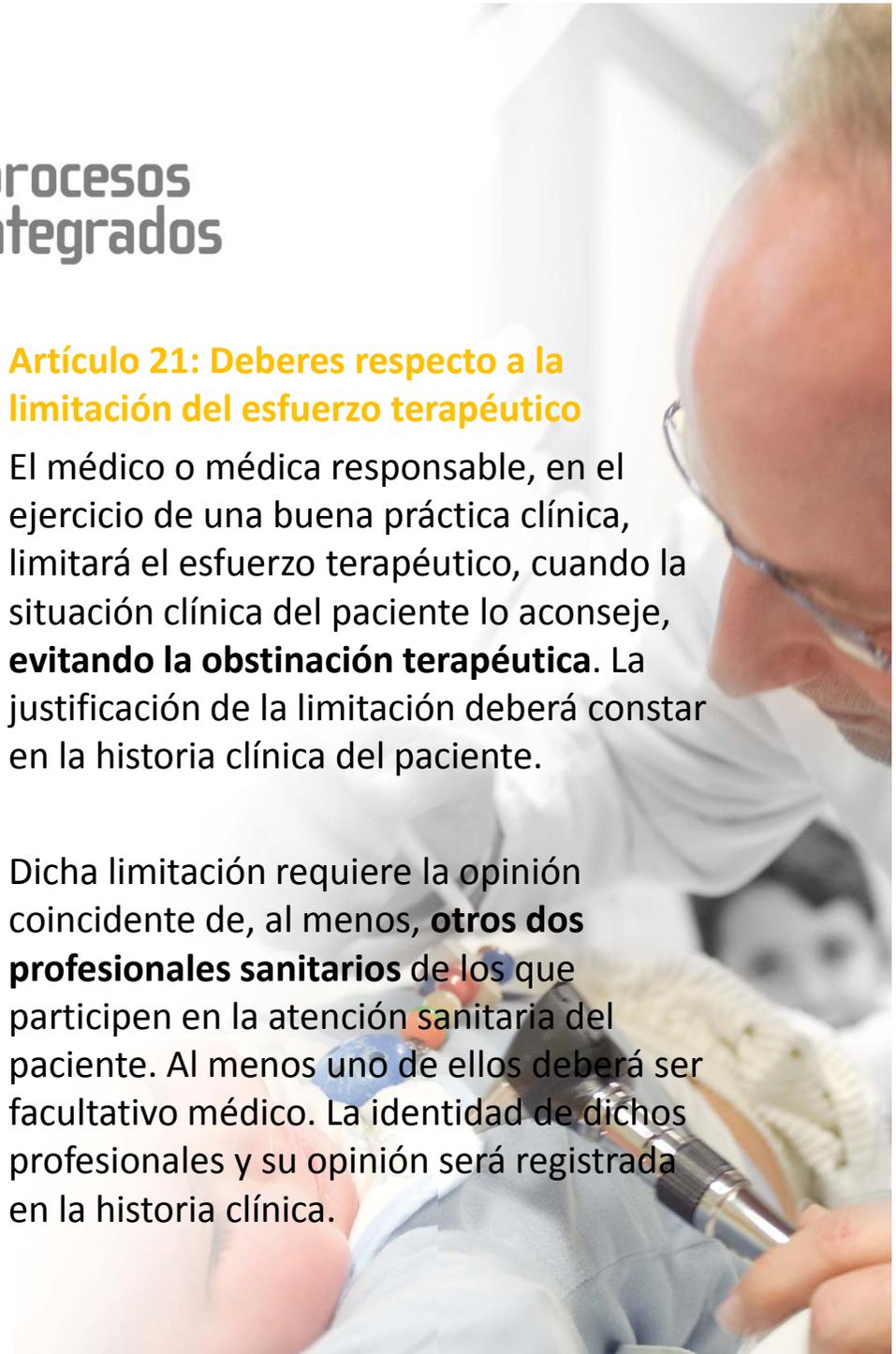
Deberes de los profesionales

- Información clínica: constancia en la historia clínica
- Toma de decisiones: respeto valores paciente
- Voluntades vitales anticipadas: Obligación de informar, de recabar información, de respetar los deseos del paciente
- Consentimiento informado en incapacitados: Valoración de la incapacidad
- Obligación de limitar el esfuerzo terapéutico para evitar la obstinación terapéutica
- Discrepancia LMSV: comité de ética. Mantenimiento resto de medidas



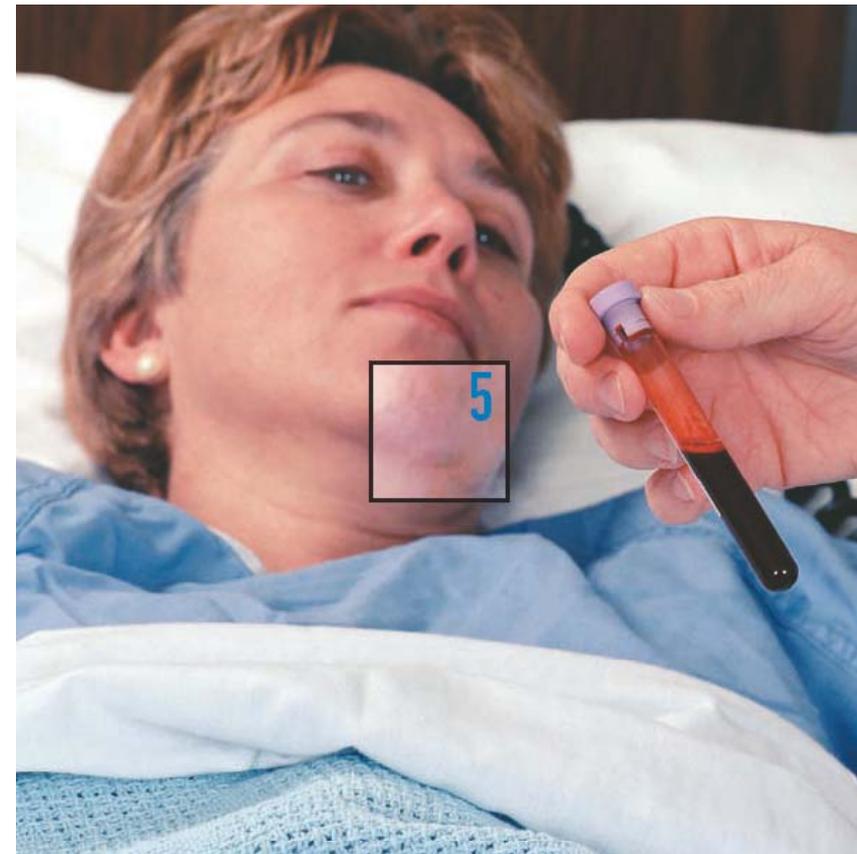
10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

- **La Limitación del esfuerzo terapéutico** es la **retirada o no inicio** de medidas terapéuticas de soporte vital porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima
- **La LET opera de dos maneras diferentes**
 1. Por una parte introduce el derecho del paciente a que se limiten las intervenciones que puedan producir un sufrimiento innecesario sin que ello signifique un aumento de la esperanza de vida con una mínima calidad de vida humana.
 2. Por otra parte los pacientes no tienen derecho a reclamar tratamientos que sean claramente fútiles.
- **Artículo 21: Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico**
 1. El médico o médica responsable, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica del paciente lo aconseje, **evitando la obstinación terapéutica**. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica del paciente.
 2. Dicha limitación requiere la opinión coincidente de, al menos, **otros dos profesionales sanitarios** de los que participen en la atención sanitaria del paciente. Al menos uno de ellos deberá ser facultativo médico. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.



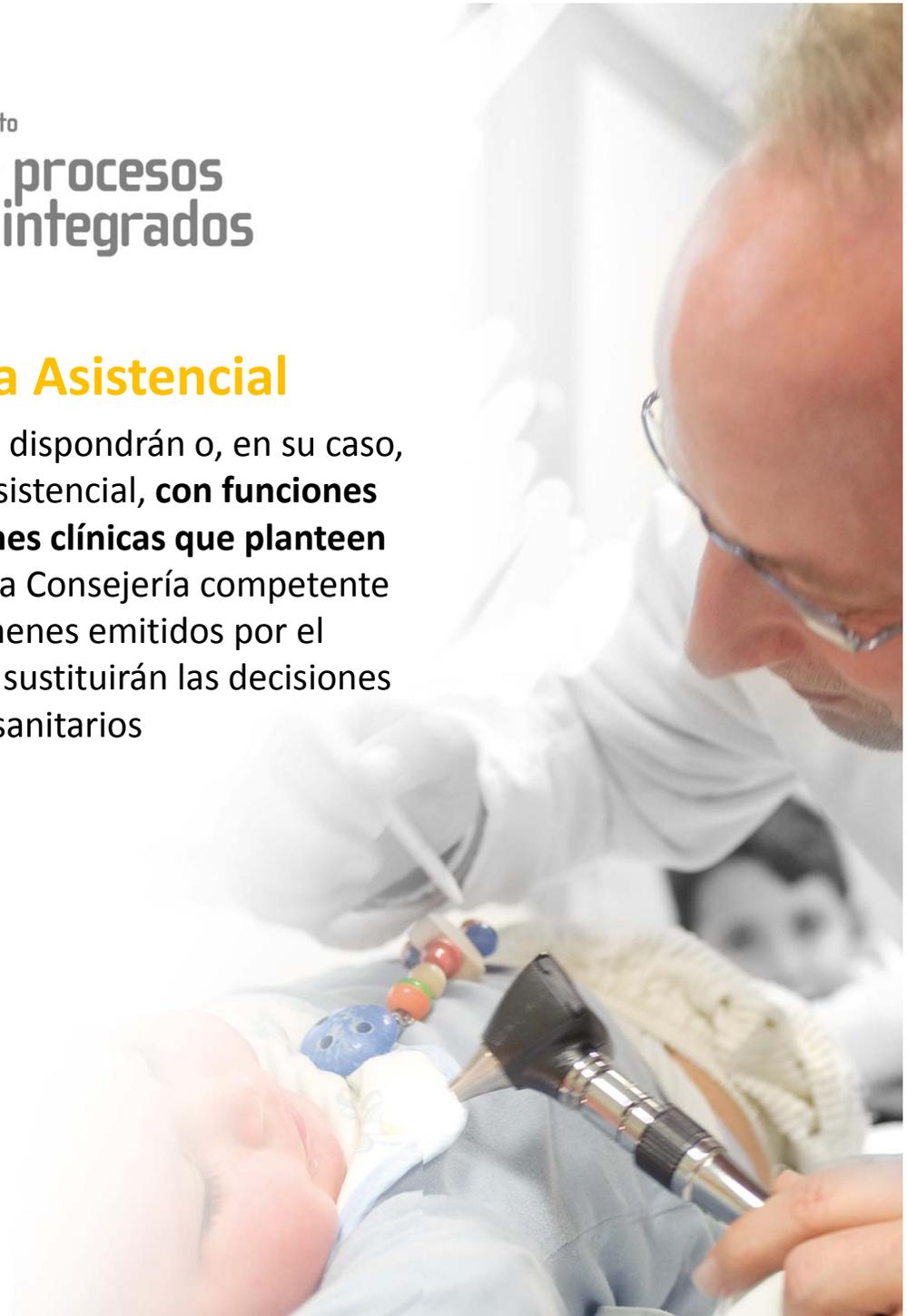
Garantías de las Instituciones Sanitarias

- Derechos del paciente
- Acompañamiento familiar y asistencial
- Apoyo a la familia
- Asesoramiento especializado paliativos y VVA
- Estancia habitación individual
- Atención al duelo familiar



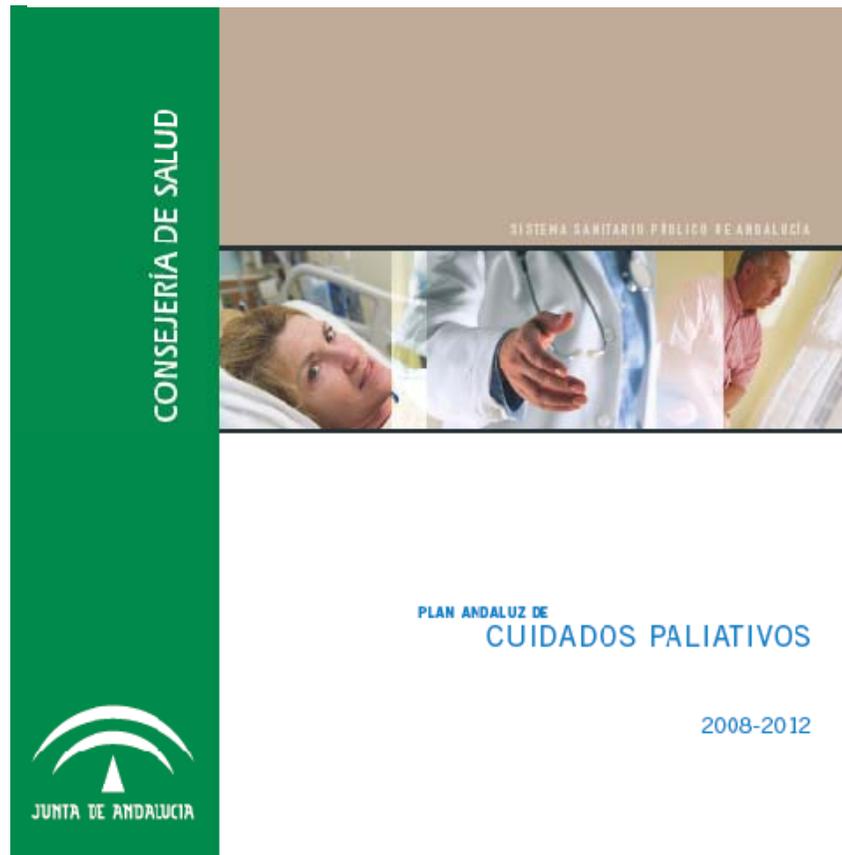
10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

- **Artículo 27: Comités de Ética Asistencial**
 1. Todos los centros sanitarios o instituciones dispondrán o, en su caso, estarán vinculados, a un Comité de Ética Asistencial, **con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos**, que serán acreditados a la Consejería competente en materia de salud. Los informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios



10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

Avances en el Desarrollo de los Cuidados Paliativos



1. **Atención sanitaria**
2. **Formación**
3. **Investigación**
4. **Coordinación e intersectorialidad**
5. **Apoyo a la toma de decisiones**
6. **Apoyo al cuidador formal e informal**
7. **Participación de la ciudadanía**
8. **Acreditación**

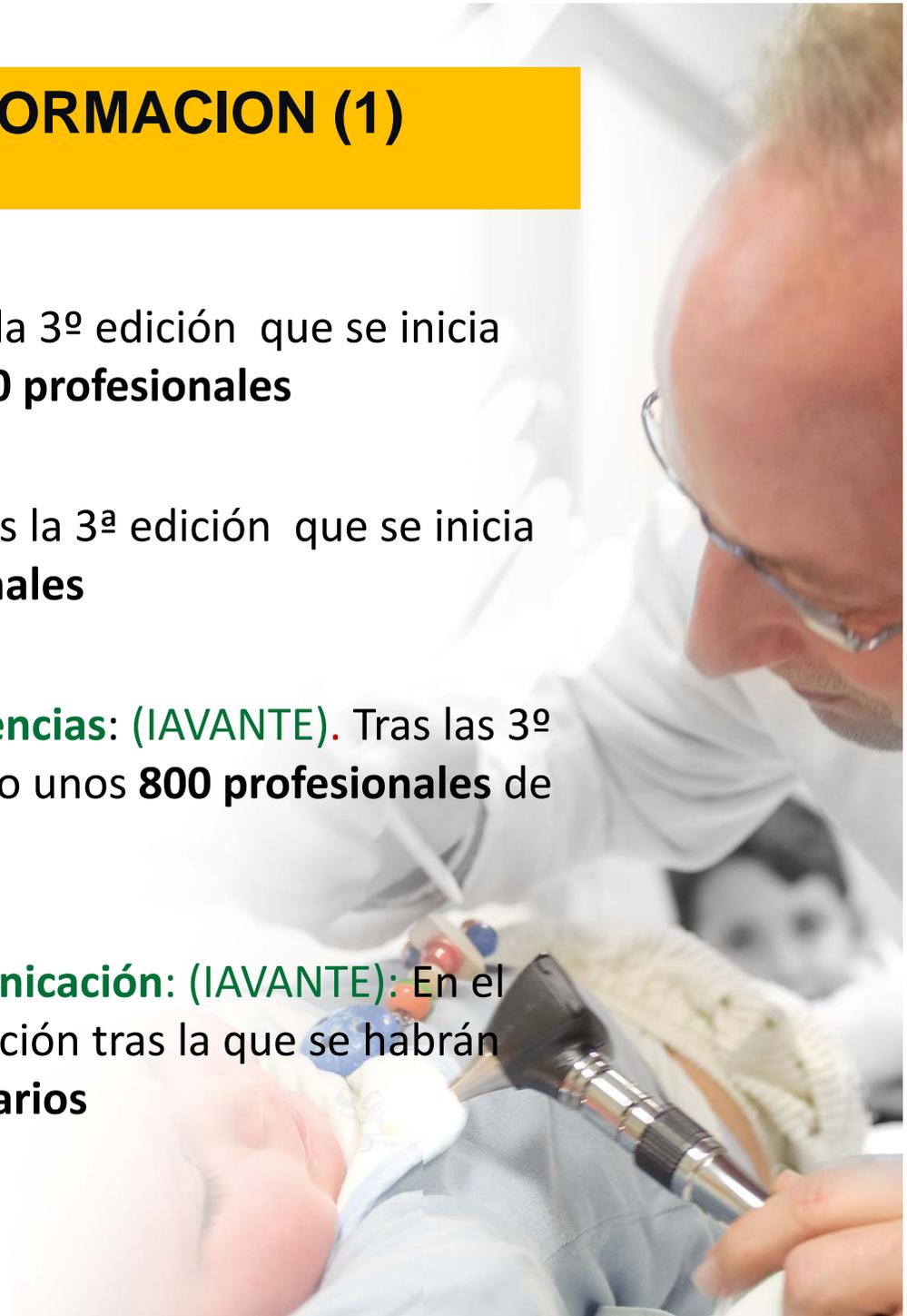
Línea estratégica I: ASISTENCIA SANITARIA

- El SAS ha asumido como propios todos los equipos de soporte de cuidados paliativos concertados con la AECC (12 equipos).
- Se han creado **3 nuevas Unidades de Cuidados Paliativos** y reformadas 2 UCP
- Se han **creado 9 equipos de soporte domiciliarios o Mixtos**
- De los **50** recursos considerados al inicio del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos se ha pasado en la actualidad a **62**, repartidos por las diferentes áreas sanitarias de Andalucía.
- Se están habilitando **habitaciones individuales** en los diferentes hospitales de la Comunidad Autónoma Andaluza
- Se han creado las **Comisiones de Área** y un gran porcentaje **Referentes de Cuidados en AP y AH**
- Continuación del Proyecto de **CONTINUIDAD ASISTENCIAL**, para el paciente en situación terminal mediante coordinación entre Salud Responde y el Centro Coordinador de Urgencias y Emergencias sanitarias para dar respuesta las 24 horas del día y todos los días del año



Línea estratégica II: FORMACION (1)

- 1. Formacion basica: (IAVANTE) :** Tras la 3^º edición que se inicia ahora se habrán formado unos **3.800 profesionales**
- 2. Formacion Avanzada (IAVANTE):** Tras la 3^ª edición que se inicia se habrán formado unos **400 profesionales**
- 3. Formacion de profesionales de urgencias: (IAVANTE).** Tras las 3^º edición que se inicia se habrán formado unos **800 profesionales** de urgencias y emergencias sanitarias
- 4. Formacion en Habilidades de Comunicación: (IAVANTE):** En el último trimestre se inicia la tercera edición tras la que se habrán formado unos **800 profesionales sanitarios**





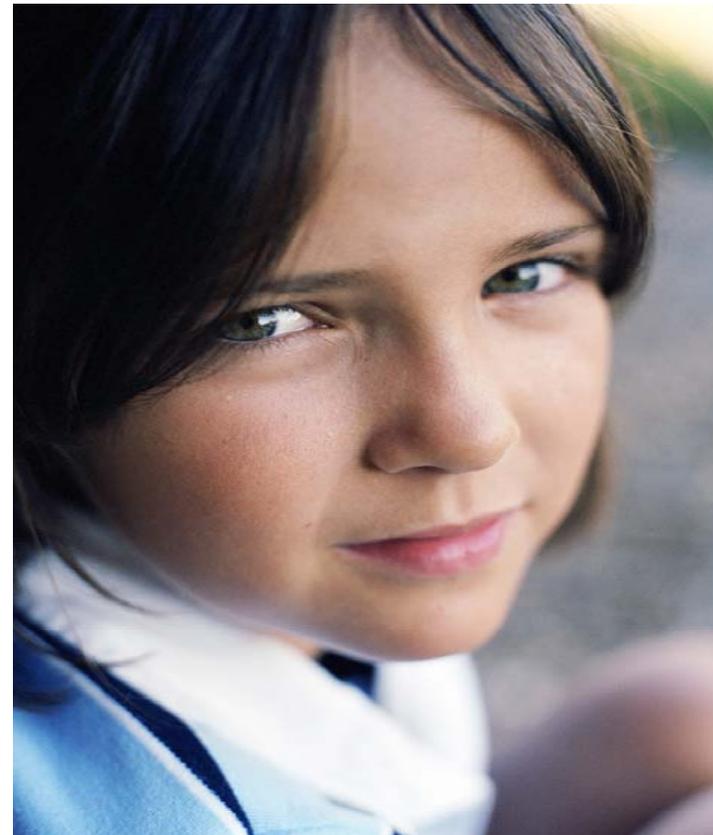
Sevilla, 2 de diciembre de 2011
Centro de Convenciones Barceló Renacimiento

10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

Hitos que marcan calidad

5. Formación en Control de Síntomas en Cuidados Paliativos Pediátricos: (IAVANTE). Tras la 2^a edición se habrán **formado 400 profesionales**

6. Formación en Aspectos Éticos al Final de la Vida en la Edad Pediátrica (EASP). Este curso se plantea por primera vez y alcanzará a unos **300 profesionales**



Línea estratégica II: FORMACION (2)

7. Abordaje del Paciente de ELA susceptible de Cuidados Paliativos en Domicilio. (IAVANTE). Se inicia la primera edición, esta en fase de programación.

8. Atención al Paciente de Alzheimer susceptible de Cuidados Paliativos en domicilio (IAVANTE). Se inicia la primera edición, esta en fase de programación.

9. Formación de Formadores en el manejo de los opioides en Situación Terminal (IAVANTE). Se inicia por primera vez **para 160 profesionales.**

10. Formación en Cuidados Paliativos de los Integrantes de los Comités de Ética. (EASP) . Se inicia la primera edición, esta en fase de programación



Línea estratégica II: FORMACION (2)

11. TALLERES PARA EL VOLUNTARIADO: (EASP). Se han formado ya unos **500 voluntarios** y se realizarán nuevos talleres a través de la Escuela Andaluza de Salud Publica.

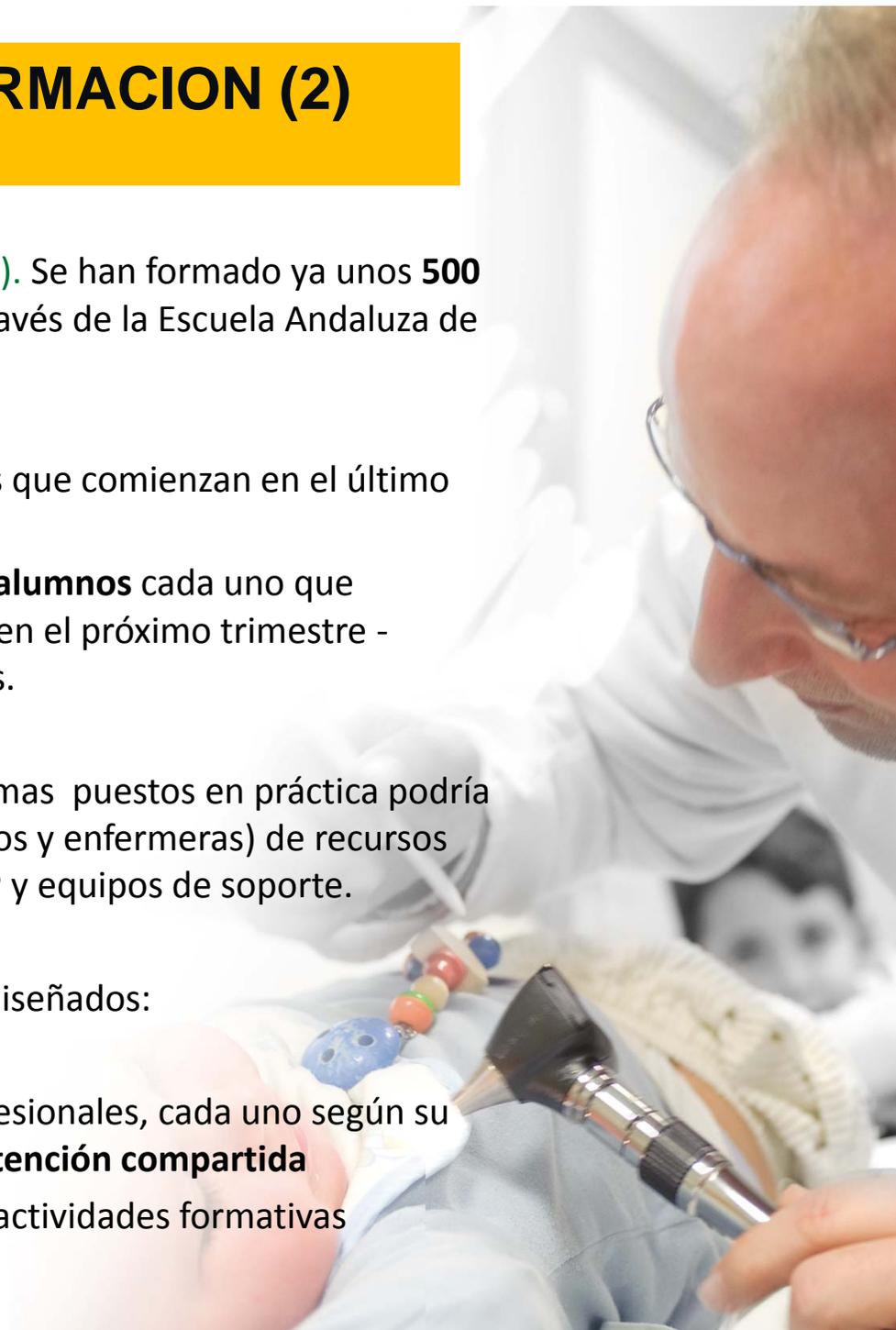
Entre todos las nuevas ediciones de los cursos que comienzan en el último trimestre de 2011 y primer trimestre de 2012:

- están programados **150 talleres de 20-24 alumnos** cada uno que alcanzarían a mas de **3.000 profesionales** en el próximo trimestre - semestre 2012 si se completan los mismos.

La formación a través de los diferentes programas puestos en práctica podría alcanzar **a mas de 7.000 profesionales** (médicos y enfermeras) de recursos generales (AP y AP) y recursos avanzados (UCP y equipos de soporte).

Ello cumple los criterios para lo que han sido diseñados:

- Formación homogeneizada
- Alcanzar al mayor número posible de profesionales, cada uno según su nivel de competencias en un modelo de **atención compartida**
- Accesibilidad en razones de equidad a las actividades formativas



Línea Estratégica III: Investigación

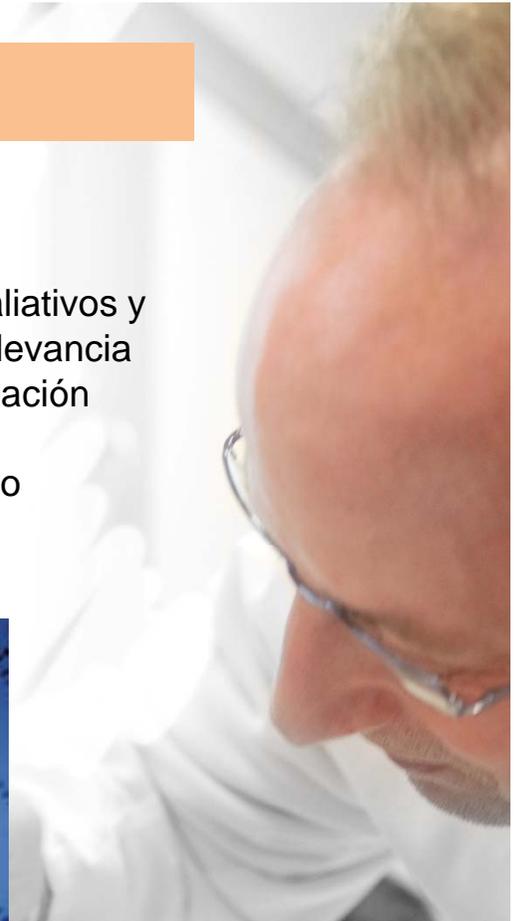
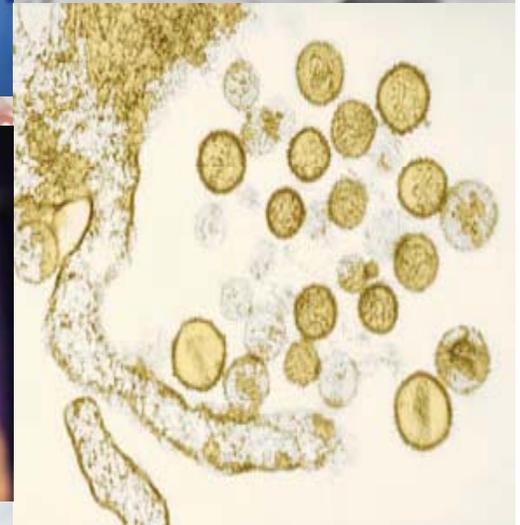
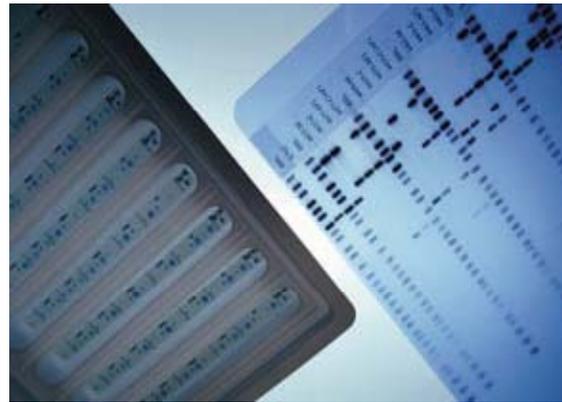
Actividades realizadas:

Se han establecido las líneas de investigación mas necesarias en cuidados paliativos y subvencionado parcial o totalmente proyectos de investigación de especial relevancia

- **Proyecto Paliar** para profundizar en **el pronóstico** en personas en situación terminal de origen **no oncológico**. Proyecto multicéntrico
- **Calidad de muerte según nivel de intervención**. También multicéntrico
- **Validación de la Complejidad..**

Actividades a realizar en el último trimestre de 2011 y 2012:

- Se realizará la 2ª fase del proyecto de **Validación de la Complejidad** de carácter multicéntrico y extensión a nivel nacional, con la colaboración de centros sanitarios y profesionales de otras comunidades de AP y AH
- Se realizará en el primer trimestre de 2012 un 2ª estudio de valoración de **Expectativas de gestores, profesionales y personas cuidadoras sobre el plan andaluz de cuidados paliativos.**



Línea Estratégica IV: Coordinación

Actividades realizadas

- Continúa el desarrollo de las acciones de la misma. **Tendiendo puentes**
- Se están desarrollando planes de formación y coordinación con otros planes integrales
- Se ha realizado conjuntamente con el Plan del Dolor **la guía de practica clínica de uso seguro de opioides.**

Actividades a realizar en el ultimo trimestre de 2011 y 2012: Actividades de formación descritas en la atención de pacientes susceptibles de cuidados paliativos en pacientes con Alzheimer y ELA, en colaboración con los Planes Integrales correspondientes.

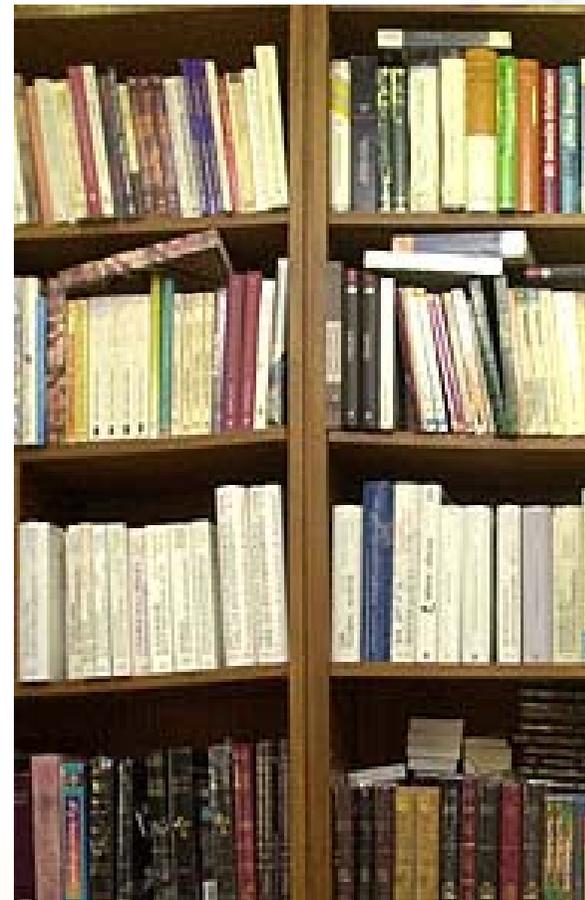
Se continua el proyecto de **continuidad asistencial** Salud Responde-EPES con una plataforma informática propia para el paciente en situación terminal

Se completaran las comisiones de area o referentes de CP en AP y AH que faciliten la **coordinación de los recursos**



Línea Estratégica V: Apoyo en la toma de decisiones

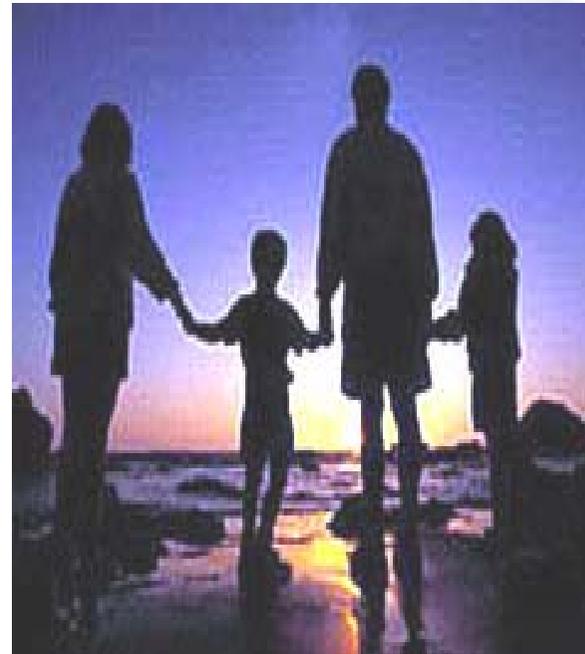
- **Actividades realizadas**
 - Manual Básico de Cuidados Paliativos
 - Guía de práctica clínica de uso seguro de opioides en CP conjuntamente con el Plan del Dolor.
 - Manual de vía subcutánea
 - Manual de aspectos éticos en el final de la vida en menores de edad.
 - Finalizado el Documento Valoración de profesionales del Sistema Público Sanitario de Andalucía.
- **Actividades a realizar en el ultimo trimestre de 2011:**
 - Reedición en el último trimestre de este año de la guía de uso seguro de opioides
 - Se está finalizando el Manual de control de síntomas en CP en el niño y adolescente, previsto para finalizarlo en el ultimo trimestre de 2011



Líneas Estratégicas VI Y VII : Apoyo al Cuidador Formal e Informal y Participación Ciudadana

Actividades realizadas:

- Se ha finalizado la Guía al ciudadano de Cuidados Paliativos.
- Se han finalizado los talleres de formación para el voluntariado anteriormente citados,
- Se ha creado la Escuela de pacientes para Cuidados Paliativos celebrándose talleres en diferentes provincias andaluzas



Actividades a realizar en el último trimestre de 2011

- Reedición de la guía del ciudadano de cuidados paliativos dada su gran demanda y aceptación.
- Los nuevos cursos del voluntariado en Cuidados Paliativos impartidos por la Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Talleres de formación de formadores a través de la EASP.



Línea Estratégica VIII: Acreditación

Se han finalizado los Manuales de Acreditación para profesionales sanitarios (médicos y enfermeras) de recursos avanzados de Cuidados Paliativos, siendo la primera Comunidad Autónoma en la que puede realizarse esta acreditación. Ha finalizado la primera promoción de profesionales acreditados. El segundo corte se llevará a efecto en Febrero 2012

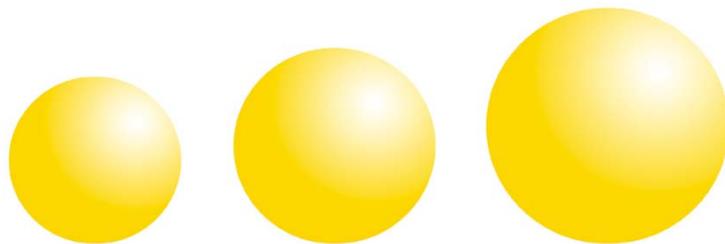
En este momento 20-X-2010

25 enfermeras en proceso de acreditación.

5 acreditadas

PROGRAMA DE ACREDITACIÓN DE
COMPETENCIAS PROFESIONALES DEL SISTEMA
SANITARIO DE ANDALUCÍA

Manual de competencias **de la/del Enfermera/o** de
Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos

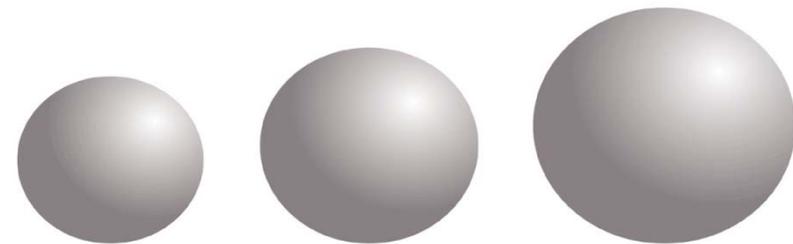


29 médicos en proceso de acreditación

4 acreditados

PROGRAMA DE ACREDITACIÓN DE
COMPETENCIAS PROFESIONALES DEL SISTEMA
SANITARIO DE ANDALUCÍA

Manual de competencias **del/de la Médico/a** de
Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos





Sevilla, 2 de diciembre de 2011
Centro de Convenciones Barceló Renacimiento

10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

Hitos que marcan calidad

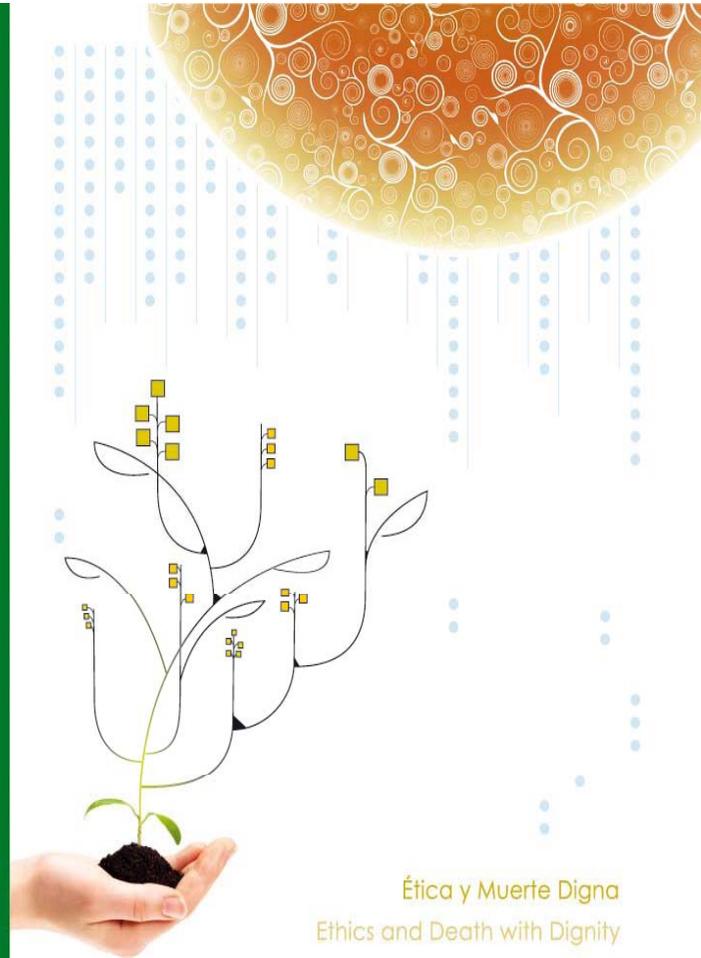
VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE MUERTE EN ANDALUCÍA TRAS LA PROMULGACION DE LA LEY DE MUERTE DIGNA Y SU INFLUENCIA EN EL DESARROLLO DEL PLAN ANDALUZ DE CUIDADOS PALIATIVOS.

La Ley exige a la Consejería el tipo de respuesta que el sistema sanitario y sociosanitario está dando al requisito de dignificación del proceso de muerte que exige la propia ley.

Durante 2011 se ha puesto en marcha una primera valoración de la calidad de la muerte en Andalucía, centrándose especialmente en la situación durante el año inmediatamente anterior a la entrada en vigor de la Ley (8 de mayo de 2010).

El presente proyecto pretende ser una continuación de esta línea de evaluación, supone igualmente una evaluación del Plan Andaluz de cuidados Paliativos desde que se promulgó la Ley

CONSEJERÍA DE SALUD



Ética y Muerte Digna
Ethics and Death with Dignity



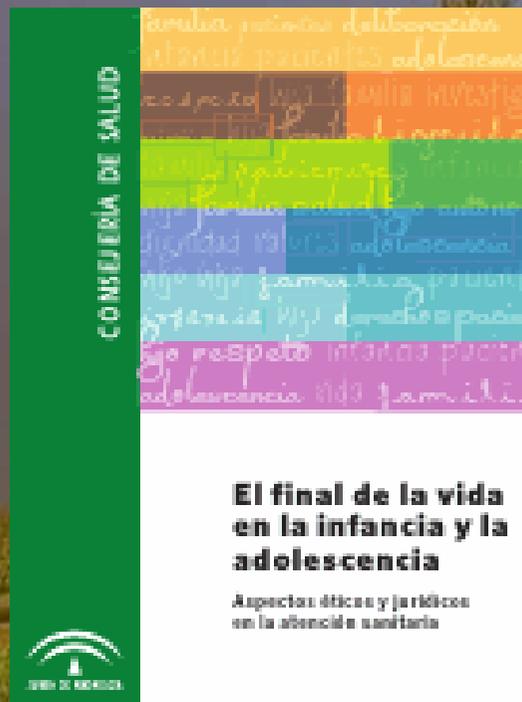
Sevilla, 2 de diciembre de 2011
Centro de Convenciones Barceló Renacimiento

10^o encuentro de procesos asistenciales integrados

**Vivir no es sólo existir,
sino existir y crear,
saber gozar y sufrir
y no dormir sin soñar.
Descansar, es empezar a
morir.**

Gregorio Marañón





Muchas gracias