

CURSO DE VERANO

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA

Donostian, 2019ko uztailaren 5ean

FÁTIMA ANSÓTEGI

Quiero comenzar mi intervención, agradeciendo a la institución del Ararteko la organización de este curso sobre un tema tan importante para la sociedad vasca. Además, como Viceconsejera en el Departamento de Salud del Gobierno Vasco, agradezco especialmente tanto poder compartir la mesa de hoy con los anteriores ponentes, como la amplia representación del sistema sanitario público vasco.

Una vez descritos por los dos ponentes anteriores los ámbitos europeo y estatal, voy a intentar profundizar en los próximos minutos en el ámbito vasco.

Euskadi es un país con un alto nivel de desarrollo y bienestar, fruto de muchos años de esfuerzo compartido, y de haber situado de forma sostenida a las personas en el centro de las políticas públicas. Muy especialmente, en lo referido a las políticas sanitarias y sociales, desde la firme convicción de que la salud es un bien individual, pero también un derecho humano fundamental.

La esperanza de vida en Euskadi, en los últimos 40 años, ha aumentado en 9,4 años para las mujeres y en 10,8 para los hombres, según datos del Eustat. O, dicho de otra manera, que se sitúe en 80,4 años para los hombres y en 86,3 para las mujeres, lo cual constituye una de las cifras más altas de todos los países desarrollados.

Este dato tan positivo, es debido a los grandes cambios socioeconómicos, a las mejoras en las condiciones de vida, y a los avances médicos, científicos y técnicos, pero conlleva, sin embargo, otras realidades que preocupan y ocupan a nuestro sistema de salud.

Me refiero al envejecimiento de nuestra población, al incremento de la discapacidad y al aumento de enfermedades crónicas, complejas, degenerativas e irreversibles. Ahora vivimos bastante más, pero también sabemos que buena parte de nosotros conviviremos durante años con problemas de salud. En consecuencia, la vulnerabilidad, la dependencia, los cuidados y la protección, así como el respeto a la autonomía y a los proyectos vitales de las personas, se han ido convirtiendo en cuestiones prioritarias para todos.

En paralelo a esta evolución de la sociedad vasca, se han ido produciendo profundos cambios en nuestra red sanitaria y en el modelo de atención que presta. Si hace tiempo el sistema se centraba en dar una respuesta a necesidades básicas de salud, y en mejorar el tratamiento y curación de la enfermedad, hoy el enfoque se ha

ampliado notablemente. A día de hoy contamos con un sistema sanitario muy avanzado, se hace también un gran trabajo en salud pública, e intentamos dar la mejor respuesta posible a una opinión pública con más acceso a la información que nunca y con mayores expectativas.

Se han fortalecido los derechos y deberes de pacientes y personas usuarias, y se han desarrollado numerosas vías de empoderamiento en las relaciones con el sistema de salud basadas en la responsabilidad compartida entre paciente y personal sanitario.

Hoy día queremos vivir bien, disfrutar de buena salud, tener una elevada esperanza de vida, por supuesto libre de discapacidad, y también aspiramos a una buena muerte, con dignidad y derechos, en paz, sin dolor ni sufrimiento.

1. Marco normativo

En este contexto, y desde que Euskadi configuró su autogobierno, se han ido sucediendo diversas normas que han permitido profundizar en los derechos de las personas en materia de salud; también los que les asisten al final de la vida.

De 1989 data el Decreto que regulaba por primera vez los derechos y deberes de las personas en materia sanitaria, mediante la

“Carta de derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de Osakidetza”.

Años después, la **Ley 8/1997, de Ordenación Sanitaria de Euskadi**, que continúa vigente, en su artículo 10 establece que *“el sistema sanitario debe garantizar los derechos y deberes de carácter instrumental y complementario que deriven de la regulación legal del derecho a la protección de la salud”*. Así mismo, se debe potenciar el máximo respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad de las personas en sus relaciones con los servicios sanitarios.

Poco antes de la entrada en vigor de la LOSE, el Gobierno Vasco aprobó el **Decreto 143/1997, sobre creación y acreditación de los comités de ética asistencial**. Son comisiones consultivas e interdisciplinarias, al servicio de personas usuarias y profesionales, creadas con el fin de analizar y asesorar en la resolución de posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial, con el objeto final de mejorar la calidad de la atención.

La ley 7/2002 de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, supuso un nuevo avance. Esta norma hace efectivo el derecho de la ciudadanía a la expresión anticipada de su voluntad respecto a las decisiones clínicas que le atañen, y establece la creación del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. El registro se creó y reguló un año después, mediante el **decreto 270/2003**. En

2018 se modificó y actualizó esta normativa mediante otro decreto, el **68/2018**.

La pasada legislatura, siendo Consejero de Salud del Gobierno Vasco el doctor Jon Darpón se aprobó uno de los textos más importantes y con mayor impacto en este ámbito: **el decreto 147/2015, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi**.

Su objeto es concretar el conjunto de derechos y deberes que asisten a las personas en y durante su relación con el sistema sanitario; regular los servicios encargados de velar por el cumplimiento del texto; y facilitar información y orientación a las personas que lo requieran. El artículo 11 de este decreto especifica precisamente los derechos de la ciudadanía, en lo referido a la asistencia sanitaria específica al final de la vida.

En Euskadi, como en el resto de sociedades de nuestro entorno, a medida que se ha extendido una cultura de rehumanización de la muerte, ha habido una mayor toma de conciencia y consideración de las necesidades que tienen las personas cuando están al final de su vida; y, también, las necesidades de sus familiares y personas allegadas.

Estas cuestiones han tenido su reflejo en distintas iniciativas parlamentarias que me gustaría recordar. Así, en junio de 2012, el Pleno del Parlamento Vasco debatió la toma en consideración de una **proposición de ley relativa a asegurar los derechos y la dignidad de las personas al final de su vida**. El texto tomaba como fundamento la ley navarra que, a su vez, se basaba en la andaluza. La tramitación no pudo seguir adelante por la convocatoria electoral, pero 2 años después, en octubre de 2014, se iniciaron de nuevo los trámites que esta vez llegaron a buen puerto.

El 14 de julio de 2016 se publicó en el Boletín Oficial del País Vasco la **Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida**. Esta ley, a fin de garantizar de forma plena y efectiva la dignidad de estas personas, las sitúa en el centro de las relaciones clínicas. Además, establece los derechos que corresponden a las personas en el proceso final de su vida, y también garantiza el máximo respeto a su libre voluntad en la toma de decisiones que les afectan. En consonancia, la norma establece las obligaciones del personal que atiende a esas personas y define tanto su marco de actuación como garantías que deben proporcionar las instituciones sociales y sanitarias a lo largo del proceso.

Los principios básicos que sustentan la ley, configuran las garantías más relevantes en el proceso final de la vida:

- el respeto a la dignidad
- el impulso de la libertad, la autonomía y la voluntad manifestada respetando los deseos, prioridades y valores y facilitando el dialogo y reflexión conjunta con el personal asistencial sanitario
- la intimidad de la persona enferma y de su familia y allegados, y la confidencialidad de las informaciones médicas que deban recibir
- la igualdad a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario
- el pleno derecho a recibir asistencia integral social y/o sanitaria, incluso si la persona hubiera interrumpido un diagnóstico, tratamiento o información por propia voluntad
- el derecho a unos cuidados paliativos integrales y a un tratamiento adecuado, para hacer frente a los síntomas físicos y a los problemas emocionales, sociales y espirituales consustanciales a este proceso.
- y el derecho a una atención sociosanitaria personalizada, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y servicios sociales, velando por la continuidad de cuidados.

2. Desarrollo en Euskadi

Esta ley ha supuesto un importante avance desde el punto de vista sanitario, pero también social, y responde a un acuerdo ético y jurídico, básico, sobre ciertos aspectos y derechos en torno al ideal de una buena muerte: principalmente, el derecho a recibir cuidados integrales y de calidad, y el derecho a que se respete la autonomía de la persona enferma, también en el proceso final de su vida.

Pero en estas cuestiones no partíamos de cero. Los sistemas social y sanitario siempre han procurado, con los medios disponibles en cada momento y situación, dar la mejor respuesta posible.

A día de hoy, coexisten recursos, diversos y variados, que se han ido configurando en los últimos 30 años para resolver las necesidades, también diversas, que tienen las personas al final de sus vidas. Ayer tuvimos la oportunidad de escuchar en este mismo foro la ponencia del Subdirector de Aseguramiento y Contratación, el doctor Quintas.

No me voy a extender, pero si quiero incidir en algunos hitos que se iban sucediendo al paralelo al propio avance como disciplina de los cuidados paliativos. Así, al inicio de la década de los 90 comenzó en Osakidetza una fase de sensibilización en la que se dedicó un

importante esfuerzo a la formación de profesionales sanitarios y como consecuencia, fueron surgiendo recursos específicos, tales como:

- La creación de Unidades de Cuidados Paliativos en los hospitales de media y larga estancia de Osakidetza; por ejemplo, Santa Marina, Gorniz o Leza.
- La concertación de unidades y servicios como por ejemplo la Clínica Alava en Vitoria-Gasteiz (hoy San Onofre) o la Fundación Matia en Donostia.
- La puesta en marcha de servicios de cuidados paliativos en algunos hospitales de agudos (Donostia, Txagorritxu).
- O la implantación, en 1993, del Servicio de Hospitalización a Domicilio en los hospitales generales de Osakidetza.

Avanzando en el tiempo, en 2006 se puso en marcha el ***Plan de Cuidados Paliativos: Atención a pacientes en la fase final de la vida***. Y tomando este documento como base, se elaboraron Planes Asistenciales Territoriales de Cuidados Paliativos, que han permitido actuar de forma descentralizada en lo relativo a dotación de recursos y organización.

Los cuidados paliativos constituyen además, un objetivo expreso del Plan de Salud 2013-2020, según el cual se debe “proporcionar una atención integral, personalizada y de calidad a las personas y sus familias en situación terminal y/o cuidados paliativos”.

Desde 2016 contamos con un nuevo **Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi**, que supone un despliegue aún más extenso de recursos asistenciales, de forma progresiva a lo largo de su período de vigencia, hasta 2020.

Hay un último documento que me gustaría mencionar, por lo que supone de convergencia entre el enfoque sociosanitario y el Plan de Cuidados Paliativos: **las Prioridades Estratégicas de Atención Sociosanitaria 2017-2020**, que incluyen como colectivo diana a las personas en el final de vida y plantean la elaboración de una “Ruta asistencial sociosanitaria a las personas en la situación de final de vida”.

Para terminar este punto, quiero destacar y poner en valor el trabajo realizado por las y los profesionales del sistema sanitario vasco en todos estos años: su compromiso, implicación y buen hacer, para garantizar y materializar los derechos de las personas cuando requieren cuidados paliativos o están al final de su vida.

3. Situación actual y despliegue de la Ley

En cuanto a la situación actual, contamos con datos recientes que nos permiten concluir que la situación en Euskadi es buena.

Desde la publicación de la citada Ley vasca en 2016 desde las diferentes direcciones del Departamento de Salud y de Osakidetza, trabajamos conjuntamente para dar cumplimiento a esta norma. Tal y como establece la propia Ley, en su disposición adicional segunda, se ha realizado un **estudio sobre su grado de cumplimiento** que ha requerido que relacionemos sus áreas específicas de actuación (evaluadas ya en el Contrato Programa que el Departamento firma con Osakidetza, o en la Comisión de seguimiento del Plan de Cuidados Paliativos) con otras como la investigación, la satisfacción de pacientes, el entorno comunitario o el educativo, por ejemplo.

A las acciones que se vienen desarrollando desde los primeros 90 sumamos ahora las 46 nuevas acciones, la gran mayoría de carácter corporativo, que hemos puesto en marcha en los últimos dos-tres años. Pueden verlo en la gráfica que ya se han implantado o iniciado el 85% de las 46 nuevas acciones planteadas. Con una proporción muy destacable de acciones ya implantadas, el 61% del total. Dese luego, no vamos a olvidarnos en ningún momento del 15% de acciones que aún no habíamos comenzado a implantar al cierre de esta evaluación, pero que a fecha de hoy ya han comenzado su andadura.

El análisis completo se recoge en un documento que pueden encontrar en la web del Departamento de Salud, pero permítanme que brevemente haga referencia a resultados que hemos recogido

trabajando en el marco de esta Ley, durante el desarrollo del Plan de Cuidados Paliativos 2016-2020, con la extensión de los Planes Individualizados de Atención tanto en personas adultas como menores y sus familias, con el extenso desarrollo de las voluntades anticipadas, las nuevas vías de colaboración entre profesionales, la integración de estas personas y sus familias en las rutas y planes generados compartidamente entre distintas organizaciones sanitarias y sociosanitarias, etc.

4. Buenas prácticas

Es imposible resumir aquí el sinfín de acciones que día a día se llevan a cabo en un sistema sanitario en el que trabajan miles de profesionales, pero puesto que así se nos ha requerido a los ponentes de esta mesa, intentaré concretar 3 buenas prácticas, tres prácticas de éxito, sobre las que hemos aprendido lo suficiente para poder exponerlas aquí.

1. En primer lugar, el propio despliegue de la Ley Vasca de Atención al final de la vida, la Ley 12/2016. Su propia elaboración, ha sido un ejemplo de implicación de todos los grupos políticos representados en el Parlamento vasco y también grupos sociales, del tercer sector y profesionales. Y, en consecuencia, podemos afirmar que su propio despliegue también está requiriendo y contando con la implicación de diferentes miradas y perspectivas, de responsables de Osakidetza y del Departamento

de Salud y de diferentes equipos profesionales. Y a su vez, hemos querido cumplir el requerimiento de promocionarla entre la sociedad vasca, esforzándonos en facilitar su comprensión para que podamos seguir dando pasos en su cumplimiento y avance.

2. **En segundo lugar, es necesario prestar atención al desarrollo de nuevas herramientas** que faciliten a los y las profesionales su trabajo, aprovechando las posibilidades de la Historia Clínica Electrónica, Osabide Global. En esta transparencia pueden encontrar algunos de los recursos más destacados con que cualquier profesional puede contar a día de hoy en la consulta, en cualquiera de las organizaciones vascas. Por ejemplo, una alerta que ayuda a la identificación de que la persona paciente requiere de cuidados paliativos u otra alerta respecto a que esa persona ha limitado los Tratamientos de Soporte Vital, guías de soporte en estas actuaciones clave, o acceso telemático al Documento de Voluntades Anticipadas que cada uno de nosotros podemos declarar.

3. **En tercer lugar, el ejemplo vasco sobre las Voluntades Anticipadas.** La Ley establece en 3 artículos (8, 9 y 16) el derecho a otorgar instrucciones previas mediante la correspondiente declaración de voluntades anticipadas, pero en Euskadi la creación y organización del Registro de Voluntades Anticipadas se remonta al Decreto 270/2003, de 4 de noviembre (recientemente

actualizado). Desde entonces se ha producido un crecimiento escalonado anual de las Declaraciones de Voluntades Anticipadas otorgadas por cualquiera de los tres procedimientos habilitados: ante persona encargada del Registro, ante tres testigos o ante notario/a. Actualmente, y como pueden ver en la gráfica, Euskadi está a la cabeza dentro del Sistema Nacional de Salud en la tasa de documentos registrados por cada 1.000 habitantes.

Aprovecho la oportunidad de animarles a reflexionar sobre este tema, sobre sus valores y preferencias y también a dejarlas recogidas en su propia Declaración de Voluntades Anticipadas. No duden en recabar más información en la propia web del Departamento de Salud, contactando personalmente bien con el personal sanitario de su centro de salud o en las Delegaciones del Departamento de Salud en cada uno de los tres territorios históricos.

5. De cara al futuro

Todas y cada una de las personas que vivimos en Euskadi vamos a tener que afrontar situaciones de final de vida, que afecten a nuestros familiares y amistades o a nosotros mismos.

Nos corresponde a todas y cada una de las instituciones seguir trabajando para ofrecer en todo momento la mejor respuesta que se

pueda dar. Éstas son algunas de las líneas de trabajo que nos proponemos desarrollar:

- Seguir afianzando los cuidados paliativos como servicio esencial y un derecho de las personas, con un acceso equitativo, una cobertura universal y con calidad y con unos profesionales bien formados y concienciados
- Impulsar la investigación
- Seguir dando a conocer y extender a toda la población la posibilidad de registrar las voluntades anticipadas, mejorando las ya muy buenas tasas actuales
- Mejorar el apoyo que se presta a quienes cuidan de las personas en situación de final de vida, que en la mayoría de los casos son mujeres del entorno familiar, o bien contratadas, para que los cuidados se lleven a cabo sin merma del bienestar o de la calidad de vida de las personas que prestan cuidado

Y seguro que a medida que sigamos trabajando, se nos ocurrirán muchos más. Pero, de cara al futuro, además, hay otro debate que tarde o temprano tendremos que abordar y resolver como sociedad. Permítanme que, personalmente y también políticamente, exprese mi inquietud porque se aborde en los foros competentes, más temprano que tarde. Me refiero a cuestiones como la eutanasia que como sabrán exceden el nivel competencial de nuestro País. Como todos ustedes saben existe un proyecto de ley sobre eutanasia que lleva meses paralizado en el Congreso de los Diputados.

Particularmente, estoy convencida de que estas cuestiones serán, en un futuro no muy lejano, objeto de regulación, con todos los requisitos y salvaguardas que sean precisos. Estoy también segura de que, desde la institución responsable del mantenimiento de la salud y el bienestar de la población vasca, contribuiremos a que ese debate y las consiguientes decisiones que implique, sean generosas, aclaratorias, transparentes y enriquecedoras, para seguir avanzando y ofreciendo a las personas la mejor atención, tanto a lo largo de la vida como cuando ésta toca a su fin.

Y estoy segura también de que gracias a cursos como este y gracias a personas y sensibilidades como las que estamos aquí hoy, entre todos y todas, lo haremos posible.

Eskerrik asko,



Los derechos de las personas al final de la vida

Mesa redonda III: Marco jurídico actual y futuro sobre los derechos que asisten a la persona al final de la vida, y buenas prácticas

Fátima Ansotegi Elordi

Viceconsejera de Administración y Financiación Sanitarias

Departamento de Salud

Euskadi, bien común

EUSKO JAURLARITZA



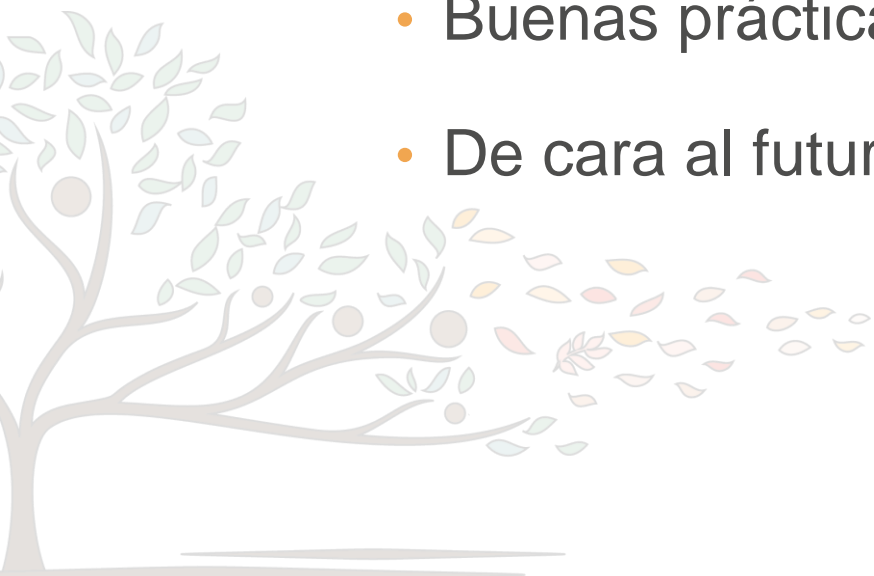
GOBIERNO VASCO

OSASUN SAIA

DEPARTAMENTO DE SALUD



- Marco normativo
- Desarrollo en Euskadi de los recursos para resolver las necesidades de las personas al final de la vida – cuidados paliativos
- Situación actual y despliegue
- Buenas prácticas
- De cara al futuro





MARCO NORMATIVO VASCO

- Carta de derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de Osakidetza (año 1989)
- Ley 8/1997, de Ordenación Sanitaria de Euskadi
- Decreto 143/1997, sobre creación y acreditación de los comités de ética asistencial
- La Ley 7/2002 de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad
- Instrucción de la Dirección General de Osakidetza sobre información clínica al paciente y consentimiento informado (3/2004)
- Decreto 147/2015, Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi
- Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida

Euskadi, bien común



DESARROLLO EN EUSKADI

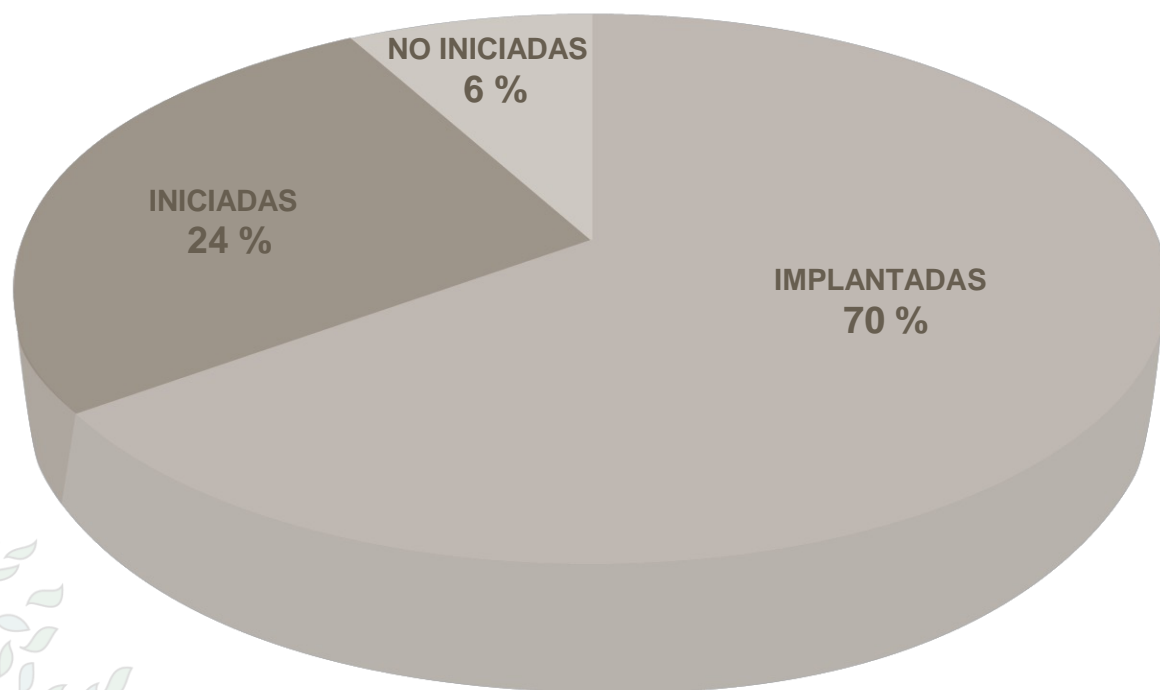
- Años 90: extensión de la formación y creación de los primeros recursos específicos de Osakidetza
 - creación de Unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de media y larga estancia
 - establecimiento de unidades concertadas
 - creación de servicios de cuidados paliativos en algunos hospitales de agudos
 - Hospitalización a Domicilio en los hospitales generales de Osakidetza (1993)
- Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi (2006 y 2016)
- Plan de Salud 2013-2020
- Prioridades Estratégicas de Atención Sociosanitaria 2017-2020



Euskadi, bien común



SITUACIÓN ACTUAL Y DESPLIEGUE de la Ley 12/2016



No iniciadas: 6%
Iniciadas: 24%
Implantadas: 70%

46 NUEVAS ACCIONES (26/02/2019)



Euskadi, bien común

EUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO

OSASUN SAIA

DEPARTAMENTO DE SALUD



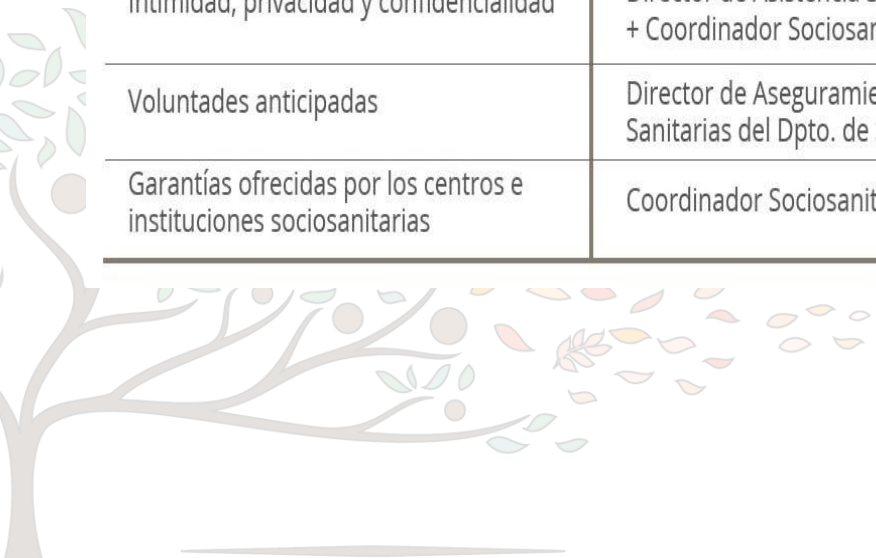
BUENAS PRÁCTICAS: el propio despliegue de la Ley vasca

DERECHOS Y OBLIGACIONES

GRUPOS TEMÁTICOS	RESPONSABLE
Información clínica	Director de Asistencia Sanitaria de Osakidetza
Consentimiento y toma de decisiones	
Derechos de las personas menores	Director de Asistencia Sanitaria de Osakidetza + Directora de Planificación, Ordenación y Evaluación del Dpto. de Salud
Cuidados paliativos integrales y lugar donde recibirlos	Director de Asistencia Sanitaria de Osakidetza
Intimidad, privacidad y confidencialidad	Director de Asistencia Sanitaria de Osakidetza + Coordinador Sociosanitario de Euskadi
Voluntades anticipadas	Director de Aseguramiento y Contratación Sanitarias del Dpto. de Salud
Garantías ofrecidas por los centros e instituciones sociosanitarias	Coordinador Sociosanitario de Euskadi

DISPOSICIONES ADICIONALES

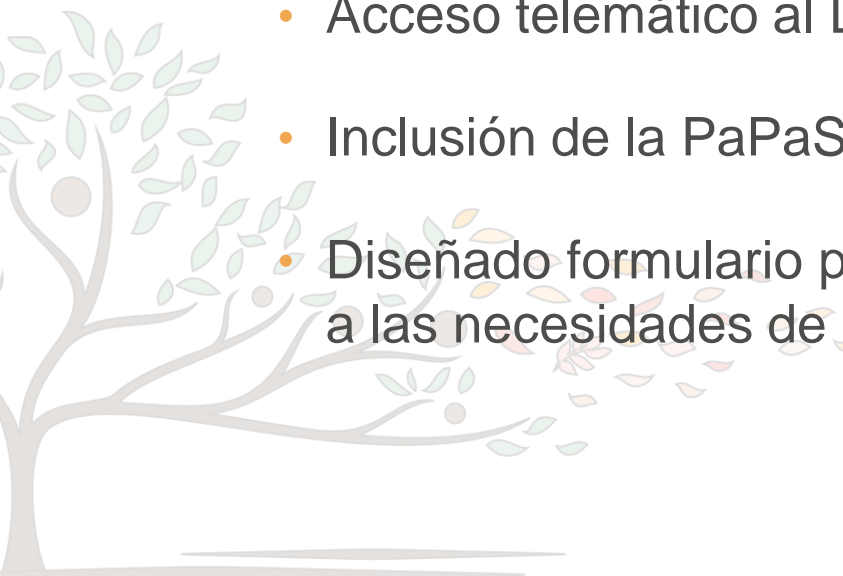
DISPOSICIONES	RESPONSABLE
Inclusión de servicios en la cartera de prestaciones sanitarias del sistema. (D.A. 1)	Director de Aseguramiento y Contratación Sanitarias del Dpto. de Salud
Estudio sobre el grado de cumplimiento de lo establecido en esta ley. (D.A. 2)	Director de Asistencia Sanitaria de Osakidetza + Directora de Planificación, Ordenación y Evaluación del Dpto. de Salud
Promoción del conocimiento de la Ley entre los ciudadanos y ciudadanas del País Vasco (D.A. 3)	Directora del Gabinete del Consejero + Responsable de Prensa y Comunicación del Dpto. de Salud y Osakidetza
Plan de formación de profesionales en cuidados paliativos (D.A. 4)	Director de Asistencia Sanitaria de Osakidetza + Directora de Planificación, Ordenación y Evaluación del Dpto. de Salud
Investigación en cuidados paliativos (D.A. 5)	Directora de Investigación e Innovación Sanitarias del Dpto. de Salud





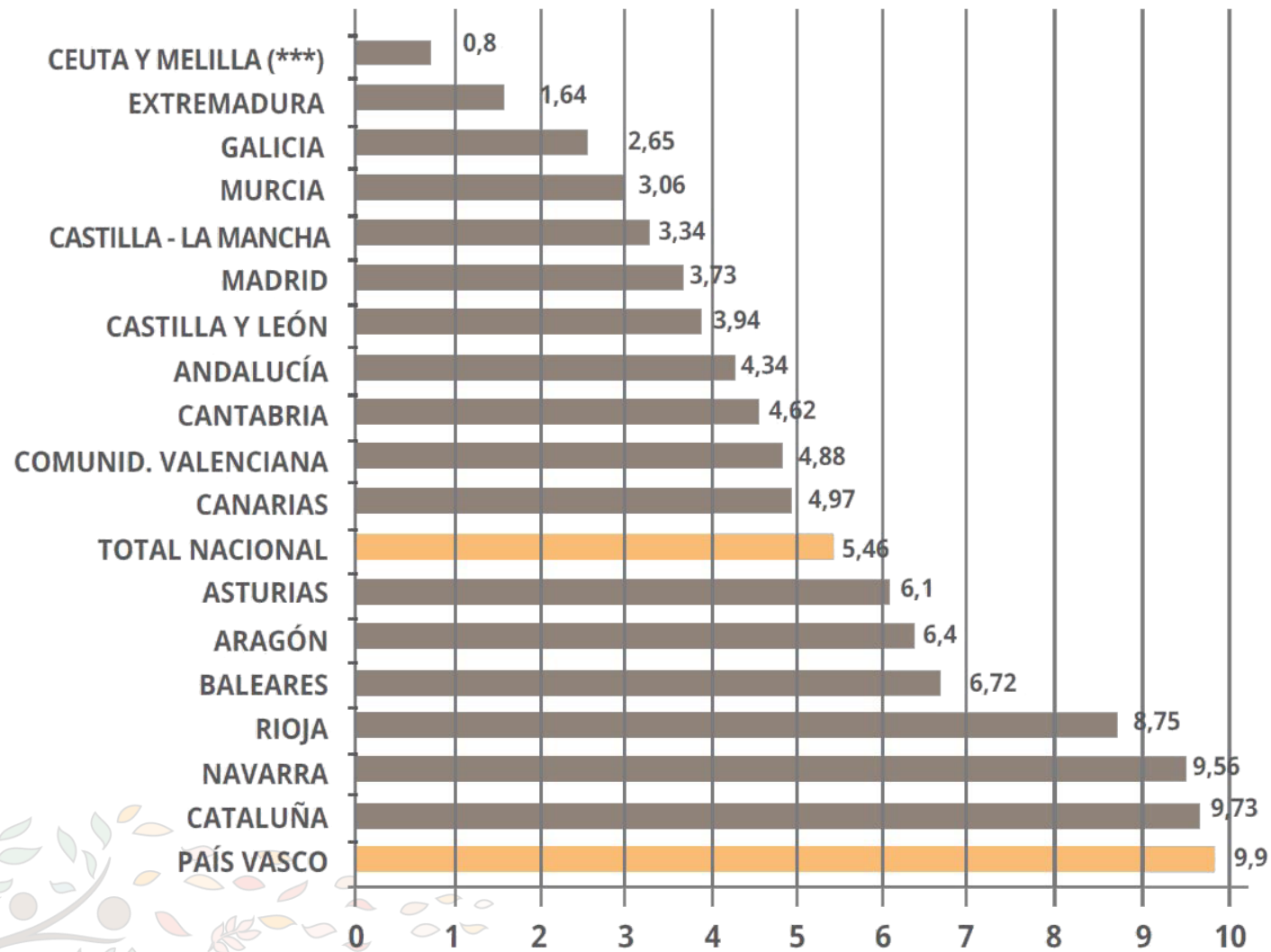
BUENAS PRÁCTICAS: Nuevas herramientas en historia clínica electrónica

- Herramientas para facilitar la identificación y codificación de la situación de necesidad de cuidados paliativos (NECPAL / Código CIE10 / Alerta Cuidados Paliativos)
- Formulario y alerta para situaciones de Limitación de Tratamientos de Soporte Vital
- Guía de actuaciones claves
- Acceso telemático al Documento de Voluntades Anticipadas
- Inclusión de la PaPaS Scale (Paediatric Palliative Screening Scale)
- Diseño formulario para Plan Individualizado de Atención (PIA) adecuado a las necesidades de cada paciente





BUENAS PRÁCTICAS: Voluntades anticipadas



Fuente: Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP).
Ministerio de Sanidad, Consumo
y Bienestar Social. Abril 2018.



Euskadi, bien común



DE CARA AL FUTURO

- Seguir afianzando los cuidados paliativos como servicio esencial y un derecho de las personas
- Impulsar la investigación relacionada
- Aumentar las tasas de registro de las voluntades anticipadas
- Mejorar el apoyo que se presta a quienes cuidan de las personas en situación de final de vida
- Avanzar en el desarrollo normativo de la eutanasia y el suicidio asistido



Euskadi, bien común

EUSKO JAURLARITZA  GOBIERNO VASCO

OSASUN SAIA

DEPARTAMENTO DE SALUD



Eskerrik asko!!

