
Observatorio de Muerte Digna

Heriotza Duineko Behatokia

Nafarroako Gobernua Osasun Departamentua  Gobierno de Navarra Departamento de Salud



Creación del Observatorio

- Aprobado por Orden Foral del Consejero de Salud
- Pretende garantizar el cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Foral 8/2011 del derecho a una muerte digna que contempla:
 - Los derechos que asisten a las personas en el proceso de la muerte
 - Los deberes del personal sanitario que les atiende
 - Las obligaciones de los centros e instituciones sanitarias y sociosanitarias
- Vinculado al Registro de Voluntades Anticipadas. Descentralizado. Registro en la H^a Clínica del paciente
- Enmarcado en la Estrategia de Humanización del Sistema Sanitario Público

Justificación

- Pretendemos garantizar el acceso universal de todas las personas a una atención paliativa, personalizada y humanizada en el proceso de la muerte, tanto en procesos oncológicos como en los no oncológicos
- En la actualidad carecemos de sistemas que nos permitan asegurar la aplicación efectiva y sistemática de la Ley Foral
 - No disponemos de datos fiables sobre el grado de cumplimiento.
 - No ha sido estudiado el grado de satisfacción de la ciudadanía.
 - Excesiva variabilidad en la calidad de la atención recibida en particular en procesos no oncológicos. Se detectan situaciones de desigualdad
- La mayor parte de las muertes siguen produciéndose en los hospitales lo que no se corresponde con el deseo mayoritario de la ciudadanía que manifiesta su deseo de morir en su domicilio.
- Necesitamos que la tecnología no ayude a prolongar la vida a cualquier precio sino que todos sepamos reconocer el momento en que la prioridad es ayudar a aliviar el sufrimiento en el proceso de morir.

Algunos datos

- En 2016 fallecieron 5.727 personas en Navarra
 - 2.911 hombres
 - 2.816 mujeres
 - La edad media a la defunción fue 78,3 años en hombres y 84,5 años en mujeres
 - Un 51% falleció en hospital (55% ♂ y 46% ♀)
 - Según encuestas la mayoría desea terminar su vida en el domicilio (lo hicieron 28% ♂ y 32% ♀)
-

Qué es

Es un instrumento cuya finalidad es conocer las formas de morir en Navarra y medir el grado de cumplimiento y desarrollo de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

Los derechos que garantiza la Ley Foral

- ❑ Recibir información clínica
- ❑ Toma de decisiones
- ❑ Rechazo o retirada de intervención
- ❑ Elaborar el Documento de Voluntades Anticipadas
- ❑ Elección de representante para casos de incapacidad de toma de decisiones
- ❑ Derechos tutelados para menores de edad
- ❑ Tratamiento del dolor y otros síntomas
- ❑ Cuidados paliativos integrales
- ❑ Elección de domicilio como lugar para el fin de la vida
- ❑ Intimidad personal y familiar
- ❑ Acompañamiento de pacientes
- ❑ Auxilio espiritual según convicciones
- ❑ Apoyo a familia y personas cuidadoras
- ❑ Asesoramiento en cuidados paliativos y voluntades anticipadas

Derechos a
evaluar por el
Observatorio

Objetivos del Observatorio

- ❑ Establecer un mecanismo de vigilancia respecto al proceso de morir en la Comunidad Foral de Navarra.
- ❑ Detectar situaciones de desigualdad, entornos y grupos vulnerables en los que es más difícil llegar a tener una muerte digna.
- ❑ Detectar áreas de mejora que faciliten que el acceso a una muerte digna por parte de toda la población navarra.
- ❑ Elaborar informes periódicos sobre el proceso de muerte con recomendaciones y propuestas de intervención.
- ❑ Desarrollar y potenciar la investigación en torno al proceso de la muerte.
- ❑ Comunicar los resultados a la sociedad y sensibilizar sobre el impacto del proceso de muerte tanto en pacientes, como en familiares y sociedad en general

Funciones y actuaciones

- ❑ **Identificar** de manera inequívoca en **Historia Clínica** a las personas en situación terminal
- ❑ Establecer las **variables a registrar** para evaluar el proceso de muerte.
- ❑ **Elaborar Encuestas** “ad hoc” a pacientes, cuidadores y profesionales para analizar la atención biopsicosocial en el proceso de la muerte
- ❑ Desarrollar un **espacio Web** para recoger sugerencias, reclamaciones y agradecimientos
- ❑ Detectar otras **fuentes de información**
- ❑ Realizar y un **informe bienal sobre el grado de cumplimiento** de lo estipulado en la Ley Foral y el **grado de satisfacción** de la ciudadanía
- ❑ Formular **propuestas de mejora**
- ❑ Promover la **formación del personal** sanitario en esta materia
- ❑ Promover y facilitar **estudios de investigación** en este campo.
- ❑ Determinar los **indicadores** que permitan analizar la evolución del proceso.
- ❑ Mantener actualizado el Observatorio

Además

- ❑ El Servicio de Ciudadanía Sanitaria será el responsable del Observatorio de Muerte Digna
- ❑ Cuenta con un Comité Técnico de Apoyo integrado por profesionales de diferentes ámbitos y participación de asociaciones que velará por el cumplimiento de los derechos y el desarrollo de las actuaciones previstas y la propuesta de las líneas de mejora detectadas.
- ❑ Prevé que los centros sanitarios y sociosanitarios, públicos o privados, que presten servicios, tanto directos como en domicilio, en la Comunidad Foral de Navarra, suministren la información requerida sobre la materia.
- ❑ Se han tomado en consideración la práctica totalidad de las aportaciones realizadas en el proceso de exposición pública

Efectos previsibles

Respecto a la garantía de los derechos recogidos en la Ley

- ❑ Se crea un órgano responsable del seguimiento y coordinación de la información relativa a los procesos de morir con el que colaboran los servicios sanitarios y sociosanitarios públicos y privados.
- ❑ Crea un espacio de participación para el análisis de la información y la elaboración de propuestas de mejora progresiva del cumplimiento de los derechos recogidos en la Ley.

Respecto a las actividades a realizar

- ❑ Es un instrumento que permite recabar información desde los servicios sanitarios y desde las personas en situación de final de la vida o sus personas cercanas para armonizar las actuaciones sanitarias y adecuarlas progresivamente a los derechos recogidos en la Ley.
 - ❑ Se crea un espacio de análisis entre profesionales y asociaciones para encontrar puntos de encuentro entre el quehacer profesional y la acción social para una atención más humanizada (Estrategia de Humanización).
-

Observatorio de Muerte Digna Heriotza Duineko Behatokia