

PRESENTACIÓN

La Exposición de Motivos de la **Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte**, señala que “Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. El imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere también una muerte digna”.

El principio del respeto de la dignidad del ser humano es el punto de partida de todo reconocimiento de derechos y tiene amplia acogida en el ordenamiento jurídico nacional e internacional, tanto desde una perspectiva genérica, como por lo que hace al ámbito sanitario.

Al instrumento normativo referido le cabe el honor de haber sido la primera regulación autonómica específicamente dedicada a la salvaguarda del valor de la dignidad humana en esta etapa vital, desarrollando los derechos que a estos efectos reconoce el Estatuto de Autonomía de Andalucía en sus artículos 20. 1 y 2 (testamento vital y dignidad ante el proceso de muerte) y el art. 22.2.i) (acceso a cuidados paliativos).

En este sentido, trata de garantizar la **libre determinación del paciente** que padece una enfermedad irreversible con pronóstico de vida limitado, en cuanto a las opciones asistenciales que se le presentan en esta etapa; al tiempo que se ocupa de relacionar los derechos sobre los que el legislador andaluz considera que existe consenso de la población, los cuales lógicamente actúan en beneficio del paciente pero también en **garantía de los profesionales sanitarios**, a los que rodea de seguridad a la hora de aplicar las medidas que exija el alivio del sufrimiento y la **humanización de este momento vital**.

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, ofrece un **marco jurídico conceptual imprescindible**, que por un lado desgrana derechos de los ciudadanos y como contrapartida relaciona deberes de los profesionales sanitarios, de manera que se posibilite el desenvolvimiento de la libertad de aquellos para decidir en cuanto a las actuaciones clínicas que les afecten, también en esta fase de la vida, incluso con antelación al momento en que hubieran de llevarse a cabo (**declaración de voluntad vital anticipada**), partiendo de una adecuada información, pudiendo alcanzar dicha decisión al rechazo de la intervención propuesta. Por otro lado también se prevé la **atención paliativa del sufrimiento** de toda índole que pueda acompañar esta situación, incluyendo la sedación paliativa cuando esté indicada.

Aún cuando algunos de los derechos que se contienen en la ley pudieran resultar amparados por otras regulaciones vigentes, no es gratuita su recogida en un texto de estas características, teniendo en cuenta la confusión de conceptos que impera en este ámbito y las dudas que acompañan muchas veces a algunas actuaciones, que se ven discutidas en los medios de comunicación por las posturas encontradas que se suscitan en cuanto a las actuaciones pertinentes, con intervención casi obligada en la toma de decisiones de la autoridad judicial.

De ahí que nos veamos necesitados de subrayar lo conveniente de disponer de una normación particular que aporte claridad a las actuaciones mencionadas y determine los requisitos que deben rodear las mismas.

No obstante, han transcurrido más de siete años desde su entrada en vigor y en esta Institución hemos recibido planteamientos de algunos ciudadanos que ponen en entredicho su fiel cumplimiento, principalmente referidos a la atención de cuidados paliativos, al funcionamiento del registro de voluntades anticipadas, o al respeto de la intimidad de los pacientes y sus familiares en el trance de la muerte;

aunque son quejas significativas, solamente constituyen indicios aislados que no nos permiten formarnos una opinión fundada respecto al grado de satisfacción de los derechos a los que más arriba hemos aludido.

Considerando que pudiera ser el momento oportuno para su evaluación, hemos decidido llevar a cabo un estudio con el formato de Informe Especial con el objeto de mejorar nuestra visión de resultados en lo que se refiere a la aplicación de la ley, al menos por lo que hace al ámbito de los dispositivos sanitarios que se integran en el Sistema Sanitario Público de Andalucía.

La perspectiva de nuestro estudio es estrictamente jurídica y su objeto es analizar hasta qué punto en los procesos asistenciales de los pacientes que más arriba hemos definido se vienen preservando los derechos a la información y al consentimiento informado; el rechazo del tratamiento y la retirada de una intervención; la realización de la declaración de voluntad vital anticipada; la recepción de cuidados paliativos integrales y elección del domicilio para recibirlos; el tratamiento del dolor; la administración de sedación paliativa; el acompañamiento y la salvaguarda de la intimidad y confidencialidad.

Hemos vivido durante siglos tratando de ignorar a la muerte y ahora nos vemos en la necesidad de tener que convivir con ella y sentir su presencia como una parte mas de nuestra cotidianidad social y familiar, quizás ha llegado el momento dedicar un poco mas de atención a ese periodo ineludible de nuestro proceso vital y de reflexionar sobre las condiciones en que se desarrolla. Este Informe no pretende otra cosa que impulsar esa reflexión, propiciar un debate social y favorecer la adopción de medidas que garanticen realmente **el derecho de las personas a la dignidad en el proceso de muerte.**

Jesús Maeztu Gregorio de Tejada
Defensor del Pueblo Andaluz. Diciembre 2017