

## 1.2. Elaboración, metodología y estructura

El presente Informe tiene como objetivo principal analizar el cumplimiento por el sistema sanitario público de Andalucía del conjunto de derechos y garantías que se establecen en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte. Es un Informe elaborado desde una perspectiva eminentemente jurídica y tuitiva, que no pretende por tanto evaluar desde un punto de vista de la técnica sanitaria los planes y las políticas públicas que ordenan y regulan el desarrollo y aplicación de esta Ley.

Hemos adoptado este enfoque porque somos muy conscientes de las limitaciones personales y materiales de esta Institución. No ha estado nunca en nuestra intención abordar un proceso de auditoría, ni realizar una evaluación de las políticas públicas relacionadas con la materia objeto de regulación por la Ley 2/2010, ni menos aun analizar la validez o la calidad de los procesos asistenciales relacionados con el desarrollo de la misma. Este Informe constituye una mera aproximación a la compleja realidad que rodea el proceso de muerte en Andalucía, realizada desde el prisma de la tutela de derechos y con el único objetivo de obtener información que nos permita valorar en qué medida dichos derechos son respetados en el sistema sanitario andaluz.

Posiblemente por la deliberada limitación del objetivo de este Informe, uno de los mayores retos que hemos afrontado durante el proceso de investigación previo a la elaboración del mismo haya sido el de rebajar las expectativas de nuestros interlocutores y hacerles entender que el análisis que pretendía realizar esta Institución en ningún caso pretendía ser un examen exhaustivo y riguroso de todos los aspectos técnicos, jurídicos, organizativos y humanos que confluyen en la prestación sanitaria a las personas en situación de terminalidad. Ni disponemos de los medios, ni tenemos los conocimientos necesarios para realizar una tarea tan compleja. No es, por tanto, debemos insistir, objetivo de este Informe el

suplir las evaluaciones que, a nuestro juicio, corresponde realizar a otros organismos más especializados, cualificados y preparados para ello, como pueda ser la Escuela de Salud Pública de Andalucía.

### 1.2.1. Elaboración y metodología

Partiendo de esta premisa y teniendo en cuenta nuestra condición de juristas y no de profesionales sanitarios decidimos abordar nuestra labor investigadora asumiendo nuestra ignorancia en la materia y poniéndonos como primera meta tratar de conocer la realidad que rodea el proceso asistencial de la persona en proceso de muerte aprendiendo de la experiencia y los conocimientos de quienes desarrollan su labor profesional en este ámbito.

A tal fin, decidimos comenzar haciendo acopio de cuanta documentación e información estuviera a nuestro alcance y pudiera ayudarnos a aumentar nuestros conocimientos sobre la regulación, organización y gestión de los recursos sanitarios dedicados a la atención de las personas durante el proceso de muerte en Andalucía. En este sentido, consultamos los textos legales de referencia en la materia, comenzando por el Estatuto de Autonomía (arts. 20.1.2, 21 y 22.2.i) y siguiendo con la Ley Andaluza 20/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte; la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; la Ley andaluza 5/2003, de declaración de voluntad vital anticipada y la regulación de desarrollo de estos textos legales.

Asimismo, accedimos al contenido del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos y a otros documentos relacionados, como el Protocolo de Sedación Paliativa; la Guía de Información sobre los cuidados paliativos; las evaluaciones prospectivas realizadas en 2012 sobre el desarrollo del

plan andaluz de cuidados paliativos, etc.

Como complemento a esta labor informativa nos dirigimos a la Consejería de Salud, concretamente a la Secretaría General de Salud Pública y Consumo, para solicitarle que nos aportase numerosos datos: recursos propios y conveniados, formación de los profesionales que los integran, cartera de servicios, declaraciones de voluntad vital anticipadas registradas, fórmulas de colaboración con el movimiento asociativo, medidas para fomentar el voluntariado.

A la espera de recibir la información interesada decidimos comenzar sin mas demora la labor de investigación previa a la elaboración del Informe, para lo cual diseñamos una metodología de trabajo basada fundamentalmente en el desarrollo de tres jornadas de debate y reflexión a llevar a cabo en tres sesiones programadas con los colectivos o sectores mas directamente implicados en la materia objeto del estudio.

La primera de las jornadas estaba prevista con representantes de asociaciones de defensa de los derechos de los pacientes afectados por enfermedades o patologías con especial incidencia en las ratios de mortalidad y morbilidad, familiares de pacientes en situación de terminalidad y personas cuidadoras de este tipo de pacientes; la segunda jornada iba dirigida a profesionales que desarrollan su labor en distintos dispositivos de atención a los mismos; y una tercera jornada con personas que ostentan responsabilidades de gestión dentro del Sistema de Salud Pública de Andalucía, cuya labor directiva estuviese especialmente relacionada con la materia que nos ocupa.

Para servir al desarrollo del debate en estas jornadas diseñamos un documento-base consistente en un amplio cuestionario ordenado por capítulos y relacionado con los diferentes derechos reconocidos en la Ley 2/2010, que constituyen el objeto de análisis del presente Informe. Documento-base que se incluye como Anexo al presente Informe y

en cuya elaboración contamos con el asesoramiento y los consejos de María José Escudero Carretero, de la Escuela Andaluza de Salud Pública, de Carmen Francisco López, de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos y de Jaime Boceta Osuna, facultativo de cuidados paliativos del Hospital Universitario Virgen Macarena.

Con carácter complementario a dichas jornadas y a fin de acopiar mayor información entendimos oportuno realizar diversas visitas para conocer sobre el terreno la realidad del problema que estábamos analizando. Las visitas fueron planificadas de forma que nos permitieran conocer in situ los dispositivos hospitalarios destinados a la atención a las personas en situación de terminalidad, en particular las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) y contactar con los profesionales responsables de dichos dispositivos, de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) o con profesionales pertenecientes a los niveles de atención primaria o especializada con especial relación con pacientes en situación de terminalidad.

Estas visitas de inspección e información se han realizado en paralelo a la celebración de las jornadas programadas y nos han permitido disponer de una información especialmente contrastada y sumamente valiosa sobre el desarrollo y aplicación del plan de cuidados paliativos en Andalucía. En este sentido, uno de los principales objetivos de este plan de visitas era conocer las diferentes realidades que en esta materia existen en una Comunidad Autónoma tan amplia y diversa como Andalucía, contrastando especialmente la desigual situación que, según las diversas fuentes consultadas, existía entre los núcleos rurales y urbanos en relación con el acceso y disfrute de los derechos que la Ley 2/2010 reconoce a todos los andaluces.

A tal fin, se realizó una primera visita de inspección en el mes de mayo de 2017 a la provincia de Jaén, incluyendo la de los Hospitales Alto Guadalquivir de Andújar y San Agustín de Linares. En este último

centro celebramos una reunión de trabajo con un nutrido elenco de profesionales, venidos voluntariamente desde distintos puntos de la provincia, que nos permitieron conocer de primera mano la realidad que afecta a las personas en situación de terminalidad que residen en núcleos rurales o de escasa población y contrastarla con las de aquellas que residen en grandes ciudades o en zonas próximas a centros hospitalarios de primer o segundo nivel.

Posteriormente, durante el mes de junio efectuamos una segunda visita de inspección al Hospital Civil de Málaga, donde tuvimos ocasión de conocer la Unidad de Cuidados paliativos y entrevistarnos con sus responsables y en cuyas instalaciones celebramos una nueva reunión de trabajo con profesionales relacionados con la materia objeto de estudio, procedentes de la capital malagueña y de diversos municipios de dicha provincia. Reunión que nos resultó especialmente útil para conocer con detalle las diferencias entre los dispositivos asistenciales disponibles en esta ciudad y en su entorno metropolitano y los habituales en las comarcas o zonas del interior mas alejadas de los grandes núcleos de población ubicados en la costa.

La tercera visita de inspección tuvo como escenario el Hospital de Jerez de la Frontera y se desarrolló en el mes de julio, comenzando con una reunión con los responsables médicos del centro, continuando con una visita a la UCP y terminando con la reunión de trabajo con los profesionales, a la que acudieron personas provenientes de diversos municipios fundamentalmente de la zona occidental de la provincia gaditana, excusando su ausencia por razones de lejanía los profesionales de la zona oriental. Esta reunión nos permitió contrastar la heterogeneidad de sistemas de organización y dependencia funcional de las UCP existentes en los diferentes centros hospitalarios de la provincia y las graves dificultades que afrontan los ESCP que prestan sus servicios en zonas con gran dispersión geográfica y difícil orografía.

La última visita de inspección se efectuó a finales del mes de septiembre y tuvo lugar en la ciudad de Granada, coincidiendo con la jornada de profesionales efectuada en dicha localidad. Se desarrolló en el recinto del Hospital Virgen de las Nieves y nos permitió conocer de primera mano la UCP ubicada en el mismo. La reunión de trabajo con profesionales de la provincia se estimó innecesaria por la coincidencia con la Jornada prevista para esa misma fecha que reunía a profesionales de toda Andalucía, con especial presencia de aquellos que desempeñan su labor en la provincia granadina.

Hubiéramos deseado completar las visitas de inspección con encuentros en las restantes provincias andaluzas, pero la premura de los plazos de entrega del Informe y las limitaciones de medios nos lo han impedido. Consideramos en todos caso, que las visitas efectuadas nos han permitido obtener información muy valiosa y realizar una aproximación de primera mano a la realidad diversa de Andalucía en lo que a la atención sanitaria a las personas en el proceso de muerte se refiere.

Por lo que hace a las jornadas de trabajo, la primera de ellas tuvo lugar en Sevilla el 22 de junio de 2017 y en la misma participaron representantes de diversas asociaciones de pacientes y familiares de pacientes relacionados con patologías -Cáncer, ELA, Alzheimer,...- particularmente susceptibles de ser beneficiarios del sistema de cuidados paliativos. Asimismo asistieron representantes de asociaciones dedicadas a la defensa y atención de pacientes menores de edad. También pudimos contar con la presencia de dos personas que en esos momentos ejercían como cuidadoras de pacientes en situación de terminalidad. Por último, tuvimos la fortuna de poder contar con la presencia de la profesora Olga Soto Peña de la Universidad Pablo de Olavide y autora de un libro basado en sus experiencias en un centro dedicado especialmente a los cuidados paliativos de enfermos en proceso de muerte.

Esta jornada estuvo dedicada principalmente a **conocer el punto**

**de vista de pacientes, familiares y cuidadores respecto del grado de cumplimiento y garantía de los derechos consagrados en la Ley 2/2010, con especial atención a aquellos derechos que afectan mas directamente a la esfera de pacientes, familiares y cuidadores**, como puede ser los relacionados con la información y la prestación del consentimiento informado; las declaraciones de voluntad vital anticipada; la intimidad, confidencialidad y acompañamiento; sin olvidar todas aquellas cuestiones relacionadas con las condiciones en la que se prestan los cuidados paliativos dentro del sistema sanitario público de Andalucía.

Especialmente significativo fue el testimonio ofrecido por las dos personas que estaban ejerciendo en esos momentos el papel de cuidadoras de familiares afectados por enfermedades avanzadas con criterios de terminalidad, que nos permitieron conocer de primera mano la dura realidad que soportan estas personas y las enormes dificultades que comporta en los ámbitos laboral, social y económico la atención continuada a un paciente de estas características. A ellas queremos expresarles especialmente nuestra gratitud por su generosa colaboración.

La segunda de las jornadas tuvo lugar en Granada el día 21 de septiembre de 2017 y a la misma asistieron numerosos profesionales venidos de distintas partes de Andalucía, seleccionados con un criterio de representatividad, procurando que estuviesen presentes personas que desempeñaban su labor profesional en los diferentes sectores y ámbitos que conforman la atención sanitaria a las personas en proceso de muerte.

En este sentido, acudieron profesionales (médicos y enfermeros) de recursos convencionales y avanzados de diversas provincias andaluzas; el responsable del servicio de oncología de un Hospital; el coordinador de una UCP; una pediatra especializada en cuidados paliativos pediátricos; un médico proveniente de los servicios de urgencia; psicólogos y

trabajadores sociales adscritos a servicios de cuidados paliativos; y una facultativo de una residencia privada que atendía por concierto con el SAS a enfermos en proceso de muerte que, por diversas razones, no podían permanecer en sus domicilios.

Fue una jornada intensa de trabajo y reflexión en la que se analizaron todas las cuestiones contenidas en el documento-base que ha servido de guía para la elaboración de este Informe, **con particular atención a aquellas cuestiones mas relacionadas con la prestación asistencial de cuidados paliativos a las personas en proceso de muerte de Andalucía**: medios personales y materiales; proceso asistencial; coordinación; cuidados paliativos pediátricos; pacientes y familias. También fue objeto de debate todo lo relacionado con el rechazo y retirada de la intervención, la limitación del esfuerzo terapéutico, el tratamiento del dolor y la sedación paliativa.

La última jornada ha tenido lugar en la ciudad de Sevilla el día 25 de octubre de 2017 y ha reunido a personas que ostentan puestos de responsabilidad y gestión dentro del SSPA y a personas relacionadas con labores de coordinación y gestión del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos a diferentes niveles.

En esta jornada se ha prestado **particular atención a las cuestiones relacionadas con la planificación, la organización, la coordinación y la gestión del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos**, sin perder en ningún momento el punto de referencia de la garantía y tutela de los derechos reconocidos en la Ley 2/2010.

Como complemento a estas jornadas y visitas de trabajo se mantuvo una reunión monográfica con la actual coordinadora del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, Auxiliadora Fernández López, en la que tuvimos ocasión de analizar pormenorizadamente todas las cuestiones que constituyen el objeto del presente estudio.

Por último, debemos reseñar la reunión mantenida con representantes de la Asociación Derecho a Morir Dignamente que nos sirvió para conocer con detalle las posiciones de esta asociación en relación con el debate social en torno a la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido y para comentar otras cuestiones relacionadas con la actual regulación del proceso de muerte en nuestro País.

Desde aquí queremos testimoniar nuestro sincero agradecimiento a todas las personas que accedieron amablemente a sacrificar su tiempo y compaginar sus exigentes obligaciones profesionales para colaborar con esta Institución en la elaboración de este estudio. Les agradecemos en particular que ampliaran nuestros conocimientos en relación con este complejo universo de la asistencia a las personas en proceso de muerte, ofreciéndonos sus testimonios y compartiendo sus experiencias y vivencias en este ámbito.

Si algo hemos aprendido durante la elaboración de este Informe ha sido a valorar la enorme profesionalidad y los valores humanos de quienes han decidido dedicar su labor asistencial a atender y ayudar a aquellas personas que afrontan, desde la mayor de las vulnerabilidades, el difícil reto de transitar con dignidad el proceso de su muerte. Estamos absolutamente convencidos de que la mayor fortaleza del plan andaluz de cuidados paliativos no es otra que la calidad personal y profesional de quienes actualmente lo desarrollan y ejecutan.

Entre los Anexos del presente Informe hemos incluido una relación de aquellas personas que colaboraron de una forma u otra en la elaboración del mismo. Pedimos disculpas si por error u olvido hemos omitido algún nombre.

### 1.2.2. Estructura

El presente Informe se ha estructurado en 10 capítulos, dedicando el primero de ellos a consideraciones generales a fin de introducir la cuestión objeto del estudio realizado y explicar las razones que han llevado a esta Institución a la elección de este tema para su consideración por el Parlamento de Andalucía. Asimismo se detallan en este capítulo la metodología utilizada para el proceso de investigación, las actuaciones desarrolladas para su elaboración y la estructura final del mismo.

Los capítulos que van del 2 al 6 constituyen el núcleo de este Informe ya que en ellos se analiza pormenorizadamente los resultados de la investigación realizada y las conclusiones extraídas en relación con los diferentes aspectos analizados. Estos capítulos están ordenados siguiendo el esquema de derechos reconocidos en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, cuya garantía y tutela constituye el objeto específico del estudio realizado. Los temas desarrollados en estos capítulos son los siguientes:

- Capítulo 2. Información y consentimiento informado.
- Capítulo 3. Voluntades vitales anticipadas.
- Capítulo 4. Cuidados paliativos.
- Capítulo 5. Rechazo y retirada de la intervención, limitación del esfuerzo terapéutico, tratamiento del dolor y sedación paliativa.
- Capítulo 6. Intimidad, confidencialidad y acompañamiento.

Por su parte el capítulo 7 pretende exponer los resultados obtenidos con la encuesta anónima realizada por esta Institución a través de su página web y dirigida a pacientes, familiares y cuidadores que quisieran trasladarnos sus experiencias en relación con el proceso de muerte en Andalucía.

El capítulo 8 pretende ser la aportación de esta Institución al actual debate social en torno a la posible legalización de la eutanasia y el suicidio asistido. Se trata de un tema que, por su actualidad, no podía ser obviado en un Informe de estas características, por mas que el mismo tenga como principal objeto de análisis los derechos reconocidos y garantizados en la vigente Ley 2/2010, entre los que las intervenciones reseñadas no se incluyen. Nuestra intención no es tomar parte en ese debate defendiendo alguna de las posturas existentes, sino que pretendemos simplemente aportar información y datos que sirvan para un mejor conocimiento por la ciudadanía andaluza de las cuestiones debatidas, de las posiciones existentes al respecto y del marco legal y doctrinal en que se enmarcan.

El capítulo 9 tiene por objeto compendiar resumidamente las principales conclusiones extraídas de la investigación realizada, partiendo de las ya expuestas de forma mas extensa en los capítulos precedentes.

Por último, el capítulo 10 contiene las recomendaciones y sugerencias que esta Institución ha considerado oportuno dirigir a los poderes públicos andaluces con el objeto de corregir aquellos aspectos que estimamos susceptibles de mejora, de impulsar la extensión de buenas prácticas o de eliminar aquellas que consideramos perniciosas para una adecuada garantía de los derechos analizados en el presente Informe.