

1. CONSIDERACIONES GENERALES

1.1. Introducción

Dentro del ámbito de la salud son muchos los asuntos y cuestiones que concitan el interés de esta Institución y justificarían su abordaje desde el formato amplio que representa un Informe Especial al Parlamento de Andalucía. No obstante, siempre es necesario elegir y en esta ocasión hemos optado por centrar nuestra investigación en una materia, los derechos y garantías inherentes al proceso de la muerte, que incide en un ámbito de cuestiones que por razones culturales siguen siendo tabú para una parte importante de nuestra sociedad pero que cuyo abordaje nos parece ineludible en una época como la actual.

Hasta no hace tanto tiempo, la inevitabilidad de la muerte ante los embates de cualquiera de las muchas amenazas que se cernían sobre la salud de las personas y la conciencia de lo efímero de la vida humana, llevaron a una sociedad temerosa por lo que pudiera depararle la otra vida a aferrarse al goce de lo cotidiano y a renegar de cualquier conversación, referencia o comentario que trajera a colación el temido tránsito al otro mundo.

Hablar de la muerte era tabú en España y sigue siéndolo aun hoy en determinados entornos sociales, especialmente en el mundo rural. Pero las mentalidades están cambiando muy rápidamente al ritmo de las innovaciones científicas y los avances en el campo de la salud, que han posibilitado que la esperanza de vida se alargue hasta situarse cerca de los 90 años y que muchas enfermedades que antes eran necesariamente letales puedan ahora ser objeto de tratamiento y, si no curadas completamente, al menos convertidas en enfermedades crónicas o de larga duración.

La muerte sigue siendo inevitable, pero ya no llega pronto y rápido. Como bien señala la profesora Olga Soto en su obra "Cuidar la vida y velar la muerte"², *"hoy la enfermedad viene para quedarse, no se pasa, se vive como una constante presencia. En el ideario social la enfermedad ha dejado de identificarse con la muerte. La posibilidad de una muerte precoz ha desaparecido de la escena pública y ha dejado de percibirse como un riesgo posible para convertirse en un hecho excepcional"*.

Actualmente la mayoría de las personas que fallecen en nuestro país lo hace a una edad avanzada y después de un proceso prolongado de enfermedad. El número de enfermos crónicos y pluripatológicos crece de forma continua en paralelo al imparable proceso de envejecimiento de la población. El número de personas que padecen enfermedades en situación de terminalidad se incrementa en la misma proporción que lo hace el porcentaje de población en situación de riesgo de padecer enfermedades potencialmente letales.

La etapa final de nuestra vida ha sido considerada durante mucho tiempo como un periodo marcado ineludiblemente por las ideas de sufrimiento y el dolor, frente al que solo cabían actitudes de resignación y conmiseración. El proceso de la muerte era contemplado como una realidad indisolublemente unida al concepto del sufrimiento ante el que únicamente cabía oponer la esperanza de la inmediatez. Una muerte rápida e indolora era el paradigma de la "buena muerte" y el anhelo de cualquier persona que enfrentaba la etapa final de su vida.

Desde esta concepción, la atención sanitaria a las personas en proceso de muerte únicamente tenía un enfoque posible y estaba basado en la búsqueda constante de la terapia, del medicamento o del tratamiento que permitiese, aunque fuese por un corto periodo de tiempo y a costa

2. Soto Peña, Olga. Cuidar la vida, velar la muerte: diario de una antropóloga en una Unidad de Cuidados Paliativos / Olga Soto Peña ; prólogo de Pilar Sanchiz Ochoa; epílogo de José Luis Royo Aguado. Barcelona: Anthropos, 2016. 142 p.; 21 cm. ISBN 9788416421336

de acrecentar el sufrimiento del paciente, una prolongación de la vida del enfermo o la efímera esperanza en una cura milagrosa.

La resignación ante la inevitabilidad de la muerte no era un opción admisible para un profesional sanitario, ni una alternativa exigible para el paciente terminal. La muerte entendida como el fracaso de la medicina sólo era éticamente admisible tras el agotamiento de todas las opciones terapéuticas posibles, incluso de aquellas que la ciencia médica sabía de antemano abocadas al fracaso.

Esta realidad sólo empezó a cambiar cuando a mediados del siglo XX surgió en Inglaterra el llamado movimiento hospice, liderado por Cicely Saunders, que cuestionaba la cultura médica predominante en aquella época orientada exclusivamente a la curación de los enfermos aplicando todas las novedades terapéuticas y clínicas que los avances científicos estaban aportando al ámbito sanitario. La medicina, cada vez mas tecnificada, había abandonado el papel de cuidadora de los enfermos y únicamente centraba sus intereses en la sanación de los mismos, abandonando a su suerte a aquellos calificados como moribundos y para los que ya no resultaban de utilidad las atenciones médicas.

Muchas personas morían en sus casas o en hospitales o residencias, desahuciados por un sistema que les negaba una atención médica que consideraba inútil y condenados a padecer sufrimiento y dolor hasta el momento final de sus vidas. **El 'movimiento hospice' propugnaba una atención médica específica al enfermo terminal con el objetivo de dignificar su proceso de muerte y paliar en la medida de lo posible el sufrimiento y el dolor.** No pretendía la supervivencia del paciente o el alargamiento de la vida a toda costa, sino mejorar su calidad de vida y atender de la mejor forma posible sus necesidades físicas y espirituales y las de su familia.

Este 'movimiento hospice' es el antecedente mas inmediato y directo de los actuales cuidados paliativos, desarrollados en España a partir de los años 80 del pasado siglo y cuyo primer hito fue la creación en 1987 en el Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) de la primera Unidad de Cuidados Paliativos.

Han pasado ya, afortunadamente, los tiempos en que el ofrecimiento de cuidados paliativos a personas en proceso de muerte dependía exclusivamente de la buena voluntad del profesional sanitario de turno, sin que existiese un derecho subjetivo del paciente a exigir su prestación, ni una regulación de las condiciones en que los mismos debían prestarse.

Actualmente **los cuidados paliativos constituyen un derecho legalmente reconocido y, en el caso de Andalucía, estatutariamente consagrado** (art. 20.2). Pero, lo que es aun mas importante, los cuidados paliativos son ya parte integrante de la cartera de servicios del sistema sanitario público de Andalucía y constituyen una prestación asistencial más de las reconocidas a los usuarios del sistema.

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, no es sino el último paso de un proceso progresivo de positivación y reglamentación del conjunto de derechos que asisten a las personas afectadas por enfermedades en situación de terminalidad. Un paso muy importante y que situó a Andalucía en la vanguardia regulatoria en esta materia, pero que posiblemente no sea el punto y final en este proceso, ya que abundan las voces de quienes reclaman la necesidad de seguir avanzando en esta materia y regular derechos aún excluidos de nuestro acervo legal, pero reconocidos en otros países de nuestro entorno cultural.

No obstante, pese al desarrollo experimentado por los cuidados paliativos, si contemplamos la vida como un proceso lineal en el que se

sucedan diferentes fases y nos detenemos a pensar en la etapa inicial y la etapa final de ese proceso vital, comprobaremos, no sin cierta sorpresa, que hemos dedicado muchos esfuerzos e ingentes recursos a garantizar que esa primera etapa de nuestro tránsito vital se desarrolle en las mejores condiciones posibles, pero hemos dejado en el olvido esa etapa final en la que ya atisbamos el ocaso de nuestra existencia. Una etapa que, lejos de ser efímera y discurrir con celeridad, va dilatándose progresivamente en el tiempo al socaire del progreso científico y el acelerado desarrollo de las ciencias de la salud.

Desde una perspectiva estrictamente de salud, la atención sanitaria al embarazo, parto y postparto viene contando desde antiguo con un importante conjunto de medios personales, materiales e incluso organizativos, como lo demuestra el hecho de la existencia de instalaciones y dependencias específicamente dedicadas a la atención de este tipo de pacientes -hospitales maternas, hospitales infantiles- y de profesionales específicamente dedicados a su atención asistencial, agrupados en torno al reconocimiento de diversas especialidades.

Y resulta lógico que así sea por cuanto la correcta atención sanitaria en las etapas iniciales de la vida se ha desvelado esencial en el devenir del ser humano al permitirnos superar con éxito las fases más precarias de la existencia de cualquier ser vivo, garantizando así nuestra pervivencia como especie. Si cualquier vida es preciosa, la de un recién nacido resulta singularmente valiosa porque representa la esperanza de un futuro y la certeza de un porvenir.

Los elevados índices de mortalidad infantil de siglos pasados han ido reduciéndose paulatinamente conforme avanzaban los conocimientos científicos y se desarrollaba la rama de la medicina dedicada a la atención de este periodo vital. Actualmente las ratios de mortalidad infantil se encuentran, en un país desarrollado como el nuestro, en unos niveles históricamente bajos y ello no es sino el resultado de los

ingentes esfuerzos realizados para dotar de unos medios materiales y personales cada vez mas numerosos y de mejor calidad a esta rama de la sanidad.

Por el contrario, la atención sanitaria a las personas que se encuentran en el final de la vida no ha contado hasta hace relativamente poco tiempo ni con espacios propios en los centros sanitarios -Unidades de Cuidados Paliativos-, ni con profesionales específicamente dedicados a su atención -paliativistas-, ni con servicios avanzados para la atención domiciliaria de los pacientes -Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos- y sigue a la presente fecha sin contar con un reconocimiento oficial que acredite la especificidad de la labor desarrollada por estos profesionales.

Resulta especialmente llamativo este **contraste entre los recursos y medios destinados a la etapa inicial de la vida y los dedicados a la etapa final del proceso vital**, cuando los ponemos en relación con los datos estadísticos que demuestran que nuestro país ha entrado ya de lleno en lo que los demógrafos han venido en denominar el "invierno poblacional", una realidad demográfica marcada por el hecho de que el número de personas fallecidas supera al de personas nacidas en un mismo año.

Esta nueva realidad se dio ya en el año 2015, en el que hubo 420.290 nacimientos frente a 422.568 defunciones. Fue la primera vez desde que existen las series históricas (1941) en la que las muertes superaron a los nacimientos y se produjo un saldo vegetativo negativo. Pero no se ha tratado de una situación coyuntural que pueda explicarse por factores extraordinarios -algunos señalaron como causa a la especial virulencia de la epidemia de gripe de ese año- sino que supone simplemente un adelanto de una realidad demográfica que ya apuntaban los expertos como tendencia.

Las cifras de 2016 confirman la nueva realidad. Según los datos

provisionales publicados por el INE³ en ese año se han producido 409.099 defunciones y 408.384 nacimientos.

Estos datos ponen de relieve las ineludibles consecuencias del acelerado proceso de envejecimiento que esta viviendo la sociedad española, que no sólo ponen en duda la viabilidad del sistema público de pensiones, sino que también inciden de forma muy directa en los sistemas sanitario y social que son los llamados a dar respuesta a las nuevas necesidades asistenciales y prestacionales que demanda esa sociedad envejecida.

Y entre esas necesidades por cubrir van tomando cada vez mas relieve las derivadas de la atención a las personas en proceso de muerte, no sólo por su constante incremento cuantitativo, sino también por las nuevas prestaciones asistenciales que demanda.

En el **Plan Andaluz de Cuidados Paliativos**⁴ elaborado en 2008 se cifraban las estimaciones de población susceptible de recibir cuidados paliativos en Andalucía en un margen que oscilaba entre un mínimo de 31.553 y un máximo de 62.887 personas, partiendo para ello de datos correspondientes a 2005. Hoy en día estos datos están claramente desfasados y el volumen de población potencialmente afectado es muy superior y está en constante crecimiento.

Y es partiendo de esta realidad donde hay que situar la duda que nos suscita el constatar la notoria diferencia existente entre los medios y recursos destinados a atender las necesidades de las personas que

3. Instituto Nacional de Estadística. Estadística de defunciones. [Consulta 9-10-2017]. Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177008&menu=ultiDatos&idp=1254735573002

4. Junta de Andalucía. Análisis de la situación [apartado 2]. En: Plan andaluz de cuidados paliativos, 2008-2012. -- [Sevilla]: [Junta de Andalucía], Consejería de Salud, [2007] pp.12-35. [Consulta: 27-9-2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/02_analisis_de_situacion.pdf

nacen y sus familias, y los destinados a satisfacer las necesidades de las personas en proceso de muerte y sus familias. Y no nos referimos exclusivamente a las necesidades asistenciales o sanitarias, sino a las necesidades de toda índole -social, económica, laboral- que presentan estas personas y su entorno familiar.

La gestación, el nacimiento y la atención a los primeros años de un niño conllevan la puesta en marcha de una amplia panoplia de recursos, medios y servicios destinados a satisfacer y atender sus necesidades y las de sus familiares. Existe toda una legislación dirigida a garantizar los derechos de las mujeres durante el embarazo y a asegurar la correcta atención al recién nacido por parte de madres y padres durante el proceso posterior al parto.

Una legislación que ha recibido un gran impulso en los últimos tiempos al amparo de las políticas de conciliación de la vida laboral y personal, y que ha posibilitado la progresiva incorporación de nuevos derechos y nuevas prestaciones sociales, especialmente en los ámbitos laboral, asistencial y económico, que suponen un avance innegable para las personas y familias afectadas aunque todavía resulten insuficientes para cubrir adecuadamente todas sus necesidades.

Como contrapartida, las personas que afrontan el duro trance de una enfermedad terminal y muy particularmente quienes ejercen el papel de cuidadoras de las mismas, generalmente familiares directos y mayoritariamente mujeres, pese tener necesidades similares en los ámbitos sanitario, laboral, social o económico, cuentan con un conjunto de derechos y prestaciones que son notoriamente insuficientes y claramente inferiores a los que se destinan a cubrir las necesidades de las personas durante la etapa del nacimiento.

Es cierto que las políticas de conciliación también han beneficiado a las personas que tienen a su cargo a familiares afectados por

enfermedades terminales, al posibilitar, por ejemplo, la ampliación de los permisos laborales para cuidado de parientes hospitalizados o enfermos. No obstante, estos avances no son una respuesta suficiente para satisfacer las necesidades reales de aquellas personas que han de cuidar de un enfermo en proceso de muerte, que puede permanecer en esta situación durante periodos muy prolongados de tiempo y que en muchos casos no permanece hospitalizado sino atendido en su domicilio.

Tampoco las políticas de atención a la dependencia ofrecen una respuesta suficiente para las necesidades de estas personas. Prestaciones como la ayuda a domicilio son innegablemente una ayuda fundamental para esa mayoría de personas mayores -generalmente mujeres- que atienden en sus domicilios las necesidades de sus parientes en proceso de muerte, pero sus limitaciones en cuanto al número máximo de horas de la prestación o respecto a las tareas a realizar por los profesionales, no permiten solucionar las necesidades de atención continuada y especializada que demandan este tipo de enfermos. Unas necesidades que quedan desatendidas y acaban, con frecuencia, desbordando las capacidades de sus cuidadores y agotándolas física y psíquicamente.

Actualmente cuidar de una persona afectada por una enfermedad terminal con un pronóstico de vida incierto pero presumiblemente prolongado, además de conllevar un enorme desgaste personal, supone en muchos casos para la persona cuidadora el tener que abandonar la vida laboral, renunciar a las aspiraciones profesionales, sacrificar cualquier atisbo de vida social y soportar, prácticamente sin ayuda, una gravosa carga económica.

El presente Informe se centra en analizar, desde una perspectiva eminentemente jurídica, cómo se garantizan por el Sistema Sanitario Público de Andalucía los derechos que la legislación reconoce a las

personas en proceso de muerte. No es un Informe, por tanto, que pretenda abordar otros aspectos de esta realidad como son los relacionados con los derechos prestacionales, laborales y económicos de estas personas y sus cuidadores. No obstante, no podemos dejar pasar la oportunidad que nos brinda un texto que va ser sometido al conocimiento del Parlamento de Andalucía para llamar la atención de los máximos representantes políticos de la ciudadanía andaluza sobre las importantes carencias existentes en esta materia y sobre la necesidad de adoptar medidas para satisfacerlas.

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, 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 característica. 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.