

## 7. MUERTE EN ANDALUCÍA. RESULTADOS DE UNA ENCUESTA

Durante el trabajo de investigación previo a la elaboración de este Informe tuvimos ocasión de entrevistarnos con muchos profesionales sanitarios que dispensan atención de cuidados paliativos, ya estuvieran encuadrados en los recursos avanzados (UCP, ESCP) o formaran parte de los niveles asistenciales de atención primaria o especializada.

También tuvimos ocasión de entrevistar a numerosas personas que ostentaban cargos de responsabilidad en la organización de esta modalidad asistencial, ya fuese dirigiendo los servicios médicos encuadrados dentro de la misma o desarrollando tareas de gestión a diferentes niveles dentro del SSPA.

Todos ellos nos dieron su visión del funcionamiento del sistema, nos aportaron su experiencia y sus conocimientos y contribuyeron de manera decisiva a ayudarnos a entender los arcanos terminológicos y los entresijos técnicos y organizativos de una disciplina sanitaria tan compleja y difícil como la de los cuidados paliativos.

No obstante, teníamos desde el principio la convicción de que un Informe de estas características, orientado a la tutela de derechos, difícilmente estaría completo si no éramos capaces de incorporar los testimonios, las opiniones y las valoraciones de quienes **son los verdaderos titulares de los derechos que la Ley 2/2010 reconoce: los pacientes, sus familiares y las personas que ejercen la dura labor de cuidadoras.**

Es cierto que durante la Jornada celebrada con las asociaciones de pacientes que padecen enfermedades especialmente relacionadas con el objeto de nuestro Informe -Alzheimer, Cáncer, ELA, etc- tuvimos ocasión de conocer los principales problemas e inquietudes de estas personas y de debatir con los representantes de estas asociaciones acerca de las

virtudes y los defectos del sistema sanitario diseñado para atender a quienes se encuentran en proceso de muerte. Incluso durante dicha Jornada tuvimos el privilegio de contar con la presencia de mujeres que desempeñaban tareas de cuidadoras de familiares afectados por enfermedades con criterios de terminalidad, que nos aportaron testimonios de una enorme valía sobre como se vive en primera persona la dura realidad de atender a una persona durante este difícil tránsito vital.

También durante nuestras visitas a los centros hospitalarios tuvimos ocasión de charlar brevemente con algunas de las personas ingresadas en la UCP o con sus familiares.

Sin embargo, seguíamos teniendo la sensación de que un Informe elaborado desde una perspectiva de defensa y garantía de los derechos de las personas en proceso de muerte y sus familiares, difícilmente podría alcanzar plenamente su cometido si no eramos capaces de tener un conocimiento más amplio de las opiniones, las valoraciones, las necesidades y las preocupaciones de esas personas.

Partiendo de esta convicción, y comprobada la dificultad de contactar con un número significativo de personas que además pudieran reflejar las diferentes realidades de una tierra tan amplia y diversa como Andalucía, optamos por recurrir a un instrumento de opinión como es la encuesta, que nos permitía llegar a gente que estaba lejos de nuestro alcance, pero tenía el mismo derecho a expresarse que aquellos a los que habíamos podido contactar personalmente.

La **encuesta** se realizó telemáticamente, utilizando la página web de esta Institución y garantizando el anonimato de quienes la cumplimentaban para incentivar su libertad de expresión. Llevaba por título "Morir en Andalucía" y constaba de una serie de preguntas con respuestas cerradas, susceptibles de tratamiento informático para

obtener datos representativos. El contenido de estas preguntas era el siguiente:

- ¿En qué sistema sanitario ha sido atendido?

Sistema público                      Sistema privado

- ¿Dónde se ha desarrollado la asistencia?

En un centro hospitalario

En el domicilio

Otros (especificar)

- ¿Como valora la atención recibida?

En el aspecto de la atención profesional:

Buena    Mala    Regular

En el aspecto de la atención humana:

Buena    Mala    Regular

- ¿Cómo valora la información recibida durante el proceso?

Buena    Mala    Regular

- Voluntades vitales anticipadas:

¿Conoce lo que son las voluntades vitales anticipadas?

Sí            No

¿Había realizado una declaración de voluntades vitales anticipadas?

Sí No

¿Se han respetado adecuadamente las voluntades vitales anticipadas?

Sí No Parcialmente

- Cuidados paliativos:

¿Sabe lo que son los cuidados paliativos?

Sí No Parcialmente

¿Se han ofrecido servicios de cuidados paliativos durante el proceso?

Sí No Parcialmente

¿Cómo valora la calidad de los cuidados paliativos prestados durante el proceso?

Buena Mala Regular

A estas preguntas se le añadió un espacio de texto libre para que, quienes quisieran, pudieran compartir con nosotros de una forma mas amplia y detallada sus experiencias y sus vivencias.

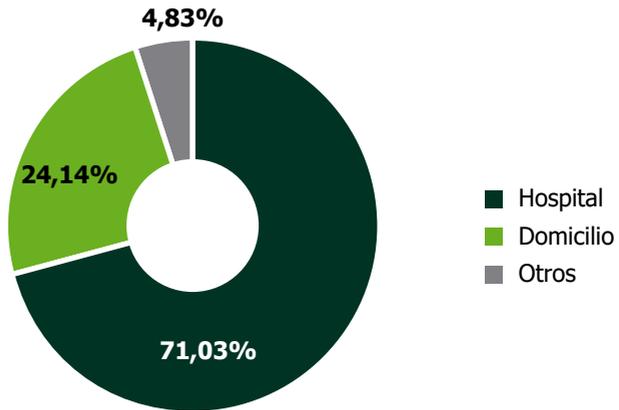
Por último, incluimos tres preguntas dirigidas a conocer el género de la persona que cumplimentaba la encuesta, su franja de edad y la zona -rural o urbana- en la que residía.

## 7.1. Resultados

El total de encuestas cumplimentadas ha sido de 145 y los principales datos recabados son los que a continuación se exponen:

La primera pregunta hace referencia al lugar donde se ha producido la atención a la persona en proceso de muerte.

¿Dónde se ha desarrollado la asistencia?



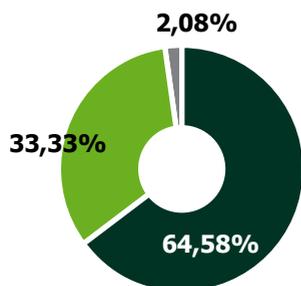
Como puede observarse, un porcentaje mayoritario de personas (71,03 %) ha pasado su tránsito en hospitales, siendo ampliamente minoritario (24,14 %) el porcentaje de personas que ha podido permanecer en sus domicilios. El porcentaje residual (4,83 %) corresponde generalmente a personas que han fallecido estando ingresadas en residencias geriátricas.

Los datos son significativos por cuanto se alejan en gran medida de las preferencias expresadas por **las personas que han sido encuestadas sobre el lugar elegido para el proceso de muerte**, que **mayoritariamente se inclinan por el domicilio**, dejando el hospital en un segundo lugar. Creemos que el dato pone de manifiesto la

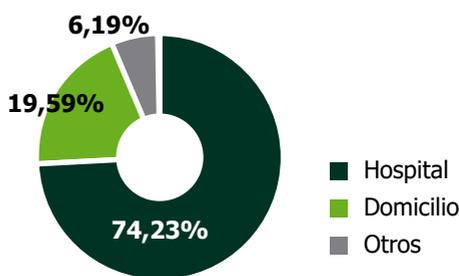
diferencia entre los deseos y las realidades en esta cuestión, aunque no es sencillo determinar cuáles son las causas que explican esta dicotomía entre realidades y deseos, y si obedecen a simples cambios de opinión de las personas una vez enfrentadas a una situación de terminalidad o bien obedecen a problemas relacionados con la falta de medios o recursos del sistema que impiden hacer realidad el deseo.

Para tratar de buscar respuestas a estas dudas, hemos cruzado los datos con otro parámetro importante, como es el que nos indica si las personas que han contestado a nuestra encuesta residen en zonas rurales o urbanas:

Zonas rurales



Zonas urbanas



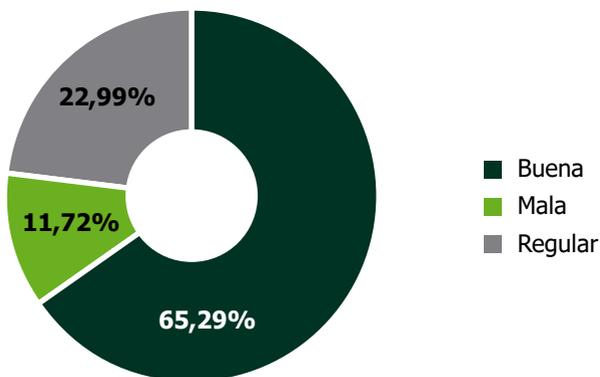
Los resultados contradicen en alguna medida la información obtenida durante la investigación de campo y en las jornadas realizadas, que apuntaba a un mayor predominio del recurso hospitalario en los ámbitos rurales por la limitación de los recursos avanzados existentes en estas zonas y por la dificultad de encontrar en las mismas personas que asuman el papel de cuidadoras. A sensu contrario, el recurso domiciliario debería tener un mayor predominio en las zonas urbanas al estar mejor dotadas de medios y recursos.

Sin embargo, como vemos las encuestas contradicen esta realidad y apuntan al mundo rural como el espacio donde la atención domiciliaria

a las personas en proceso de muerte está más extendida, aunque siga siendo minoritaria respecto de la opción hospitalaria.

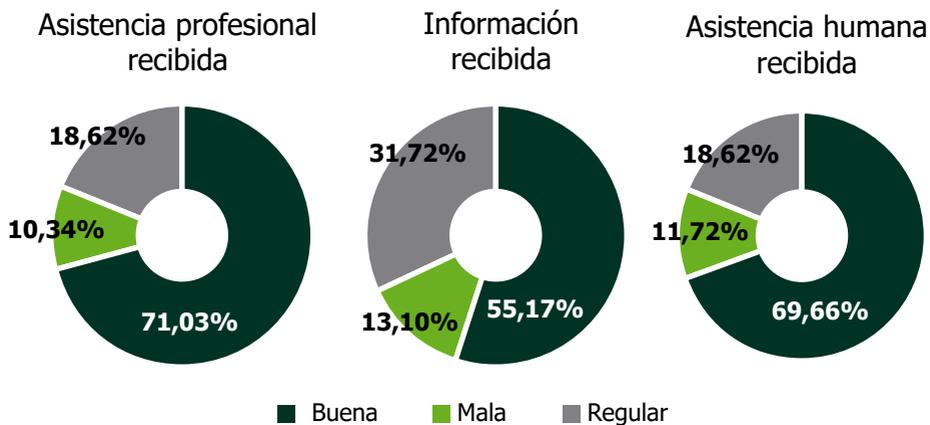
En la encuesta incluimos tres cuestiones que interesaban una opinión valorativa sobre aspectos esenciales del sistema, como son la atención profesional recibida; la calidad de la atención humana, y la información recibida durante el proceso. Si sumamos los datos obtenidos en las tres cuestiones obtenemos un primer resultado que nos ofrece una valoración global del sistema:

### Valoración general



Como puede verse predomina una opinión favorable sobre el funcionamiento del sistema (65,29%), siendo minoritaria la opinión claramente desfavorable (11,72%), mientras que un porcentaje cercano a la cuarta parte de las personas encuestadas (22,99%) califican de regular su experiencia con el funcionamiento del sistema.

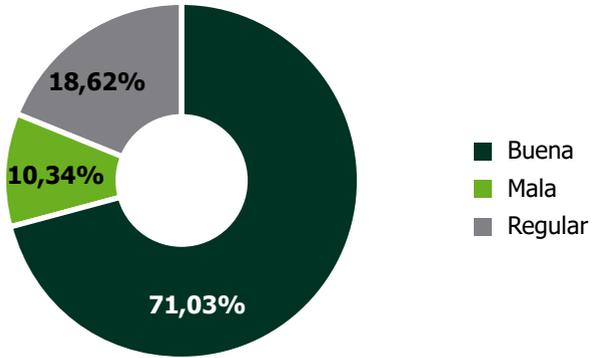
Desglosando estos datos en función de los tres parámetros elegidos comprobamos que la valoración es similar en cuanto a la atención recibida en sus vertientes profesional y humana, mientras que empeora cuando incluimos el tema de la información recibida:



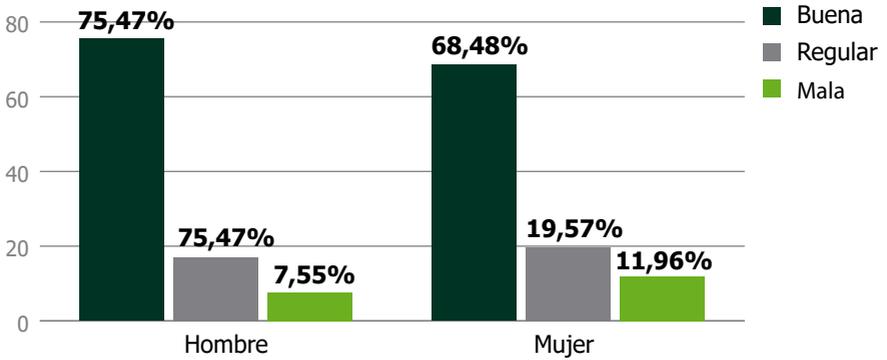
De estos datos podríamos deducir que **el aspecto informativo es actualmente el que mayores déficits presenta** y el que mayor insatisfacción produce entre los usuarios del sistema. No obstante, es importante señalar que todos los parámetros analizados arrojan resultados positivos en la valoración, lo que demuestra que **existe un grado importante de aceptación hacia el sistema.**

Para tratar de ahondar en nuestro análisis cruzamos las valoraciones realizadas en cada una de las cuestiones con otros parámetros que puedan resultar indicativos como es el caso del lugar -hospital o domicilio- en que se desarrolló el proceso; la zona -rural o urbana- en que se produjo; y el sexo de la persona que cumplimenta la encuesta:

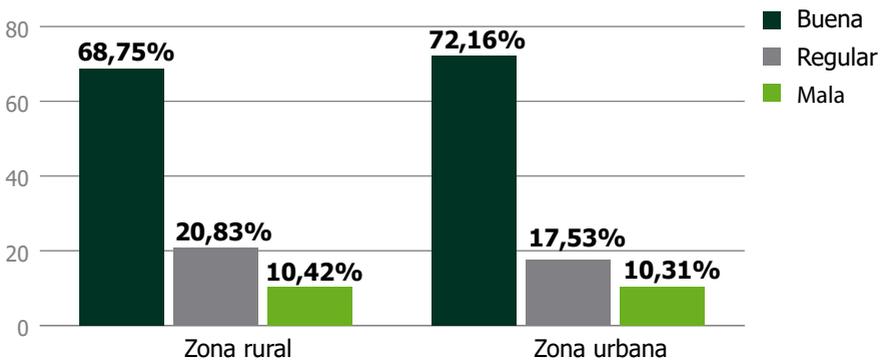
Valoración profesional



Sexo



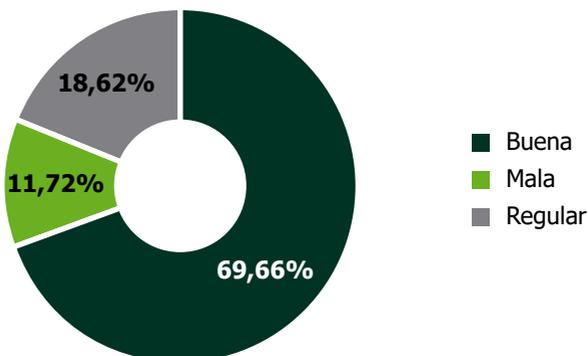
Ubicación



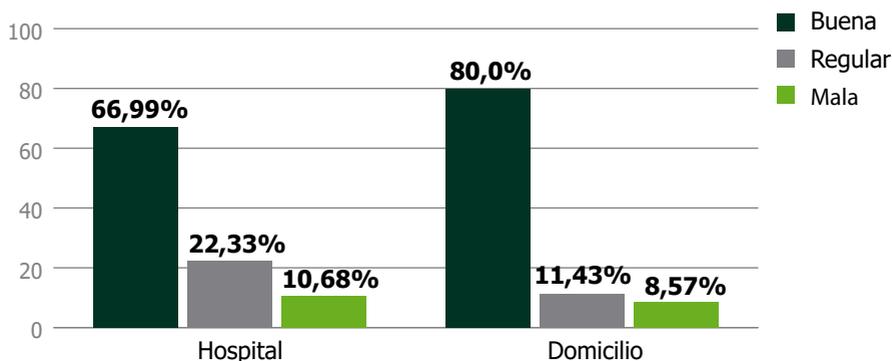
Nos parece significativo que la valoración positiva respecto de la atención profesional recibida se incremente de forma notoria en aquellos casos en que la atención tuvo lugar en el domicilio del enfermo terminal, frente a aquellos supuestos en que la atención fue en un centro hospitalario. También es interesante constatar que las mujeres se muestran más críticas con el sistema que los hombres y que no existen diferencias sustanciales en este aspecto en función de la zona rural o urbana en que se desarrolló el proceso.

Los datos se reproducen prácticamente idénticos en la valoración realizada acerca de la calidad de la atención humana recibida:

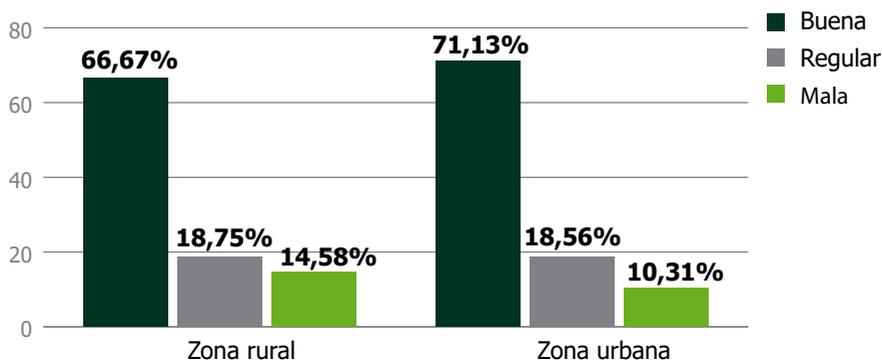
### Valoración humana



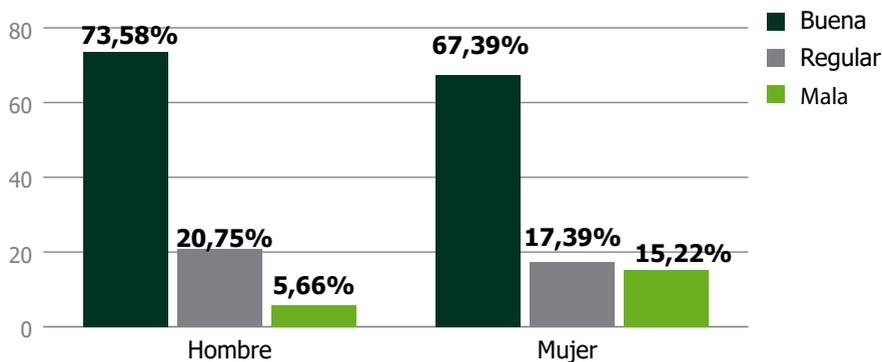
### Lugar de asistencia



## Ubicación

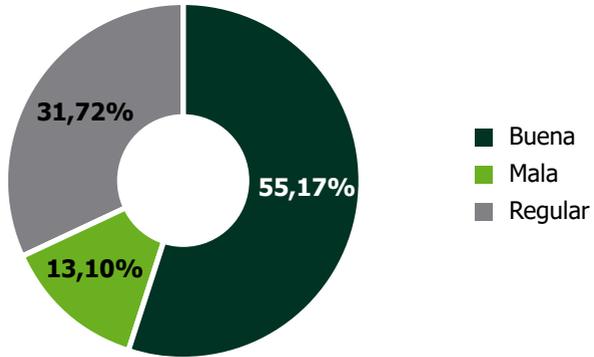


## Sexo

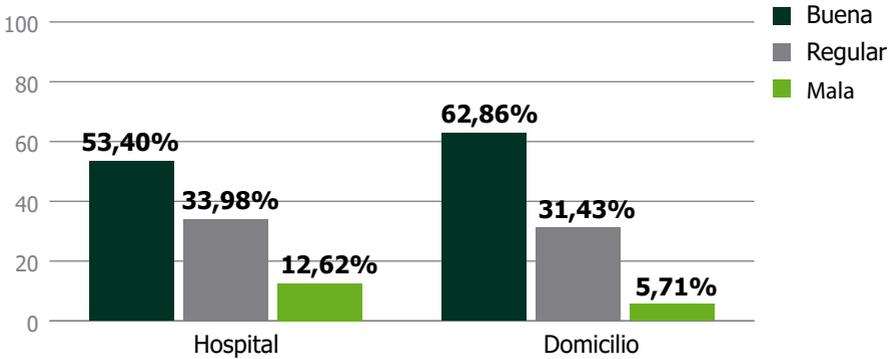


En cuanto a la valoración de la información recibida, los resultados que arroja el cruce de datos son los siguientes:

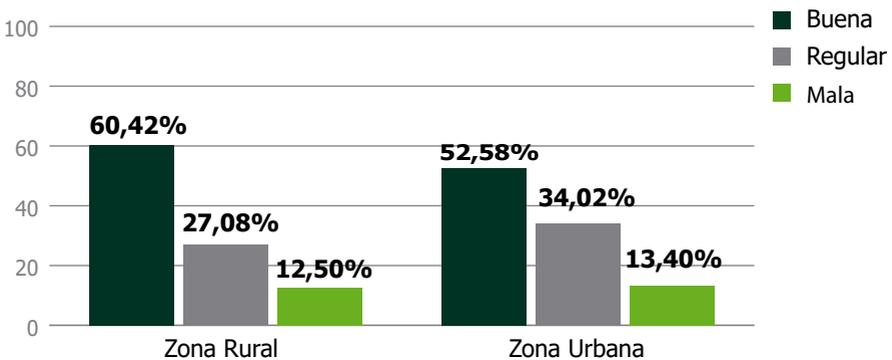
### Valoración información

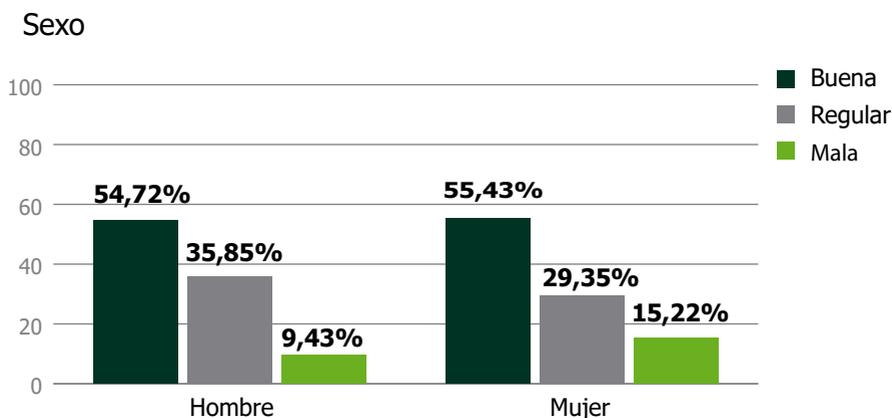


### Lugar de asistencia



### Ubicación



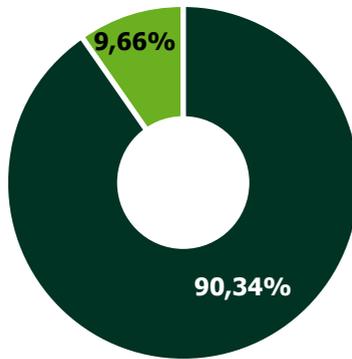


En este caso, las diferencias de valoración se dan fundamentalmente en relación al lugar donde se desarrolló la asistencia y a la ubicación, siendo más críticos con la información recibida quienes vivieron el proceso en un centro hospitalario ubicado en zona urbana. No hay prácticamente diferencia en función del sexo de la persona encuestada, resultando algo más críticos los hombres que las mujeres.

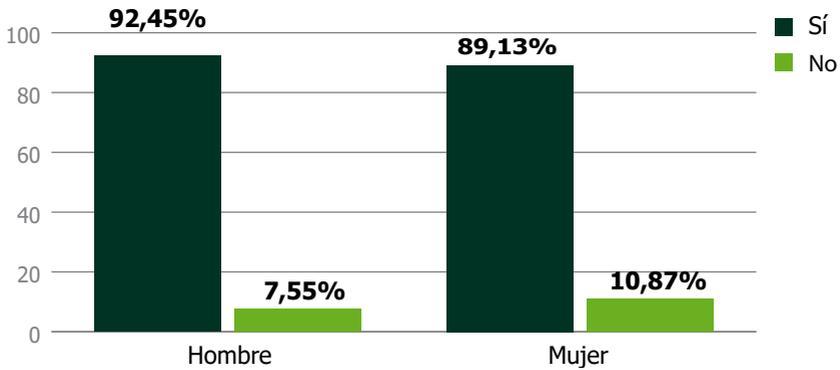
En relación con las declaraciones de **voluntad vital anticipada**, nos interesaba conocer tres cuestiones: en primer lugar cuál era el grado de conocimiento acerca de la existencia de este instrumento entre las personas que cumplimentaban nuestra encuesta; en segundo lugar, qué porcentaje de las personas que habían pasado por el proceso de muerte habían hecho uso de esta posibilidad; y, por último, en qué medida se había respetado la voluntad así expresada cuando había llegado el momento de ponerla en práctica. Los resultados obtenidos han sido los siguientes:

### Voluntades anticipadas

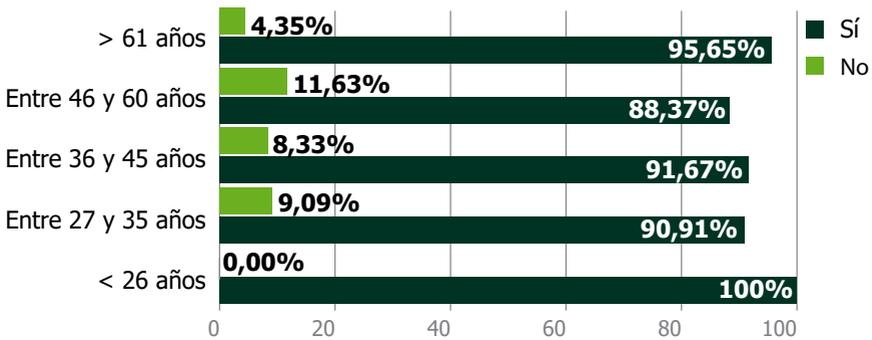
■ Sí



### Sexo



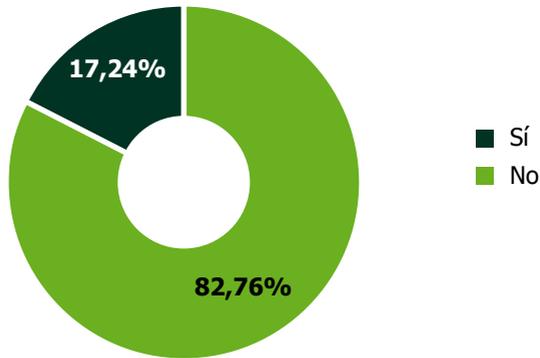
### Edad



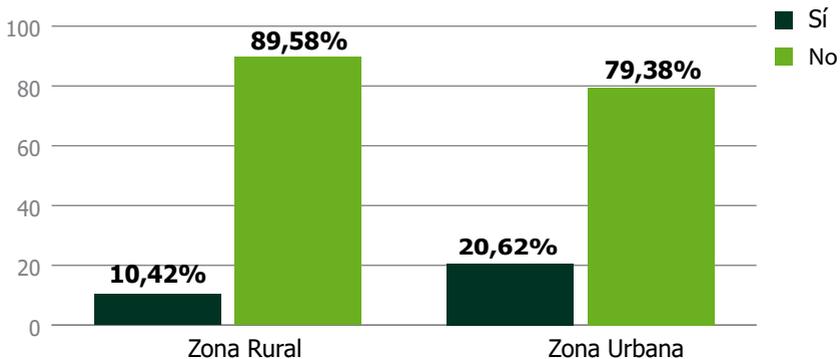
Como puede observarse el conocimiento acerca de la existencia de este instrumento es muy elevada (90,34%) entre quienes han respondido a nuestras encuestas, siendo residual (9,66%) el porcentaje de quienes manifiestan su ignorancia al respecto y sin que prácticamente existan diferencias al respecto en función del sexo o la edad de la persona encuestada.

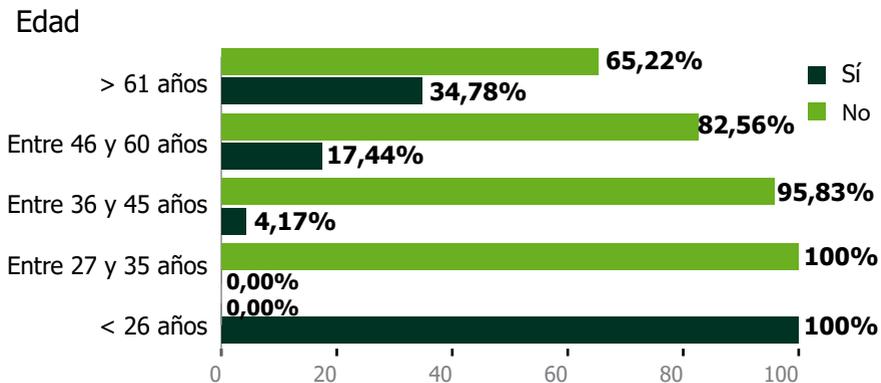
Sin embargo, los datos cambian cuando nos interesamos por conocer cuántas personas han cumplimentado el documento de voluntades vitales anticipadas, o como es popularmente conocido el **"testamento vital"**:

Testamento vital



Ubicación



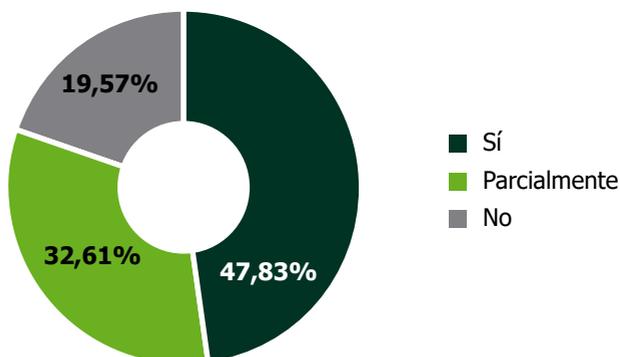


Como vemos los datos se invierten y pasa a ser prácticamente testimonial el número de personas que habían cumplimentado la declaración de voluntades vitales anticipadas antes de enfrentar su proceso de muerte. Esto demuestra, a nuestro entender, que **la difusión acerca de la existencia de este instrumento es muy escasa** y alcanza fundamentalmente a aquellas personas que han vivido de cerca una experiencia relacionada con el proceso de muerte, y también que son muy pocas las personas que se deciden a hacer uso de este documento.

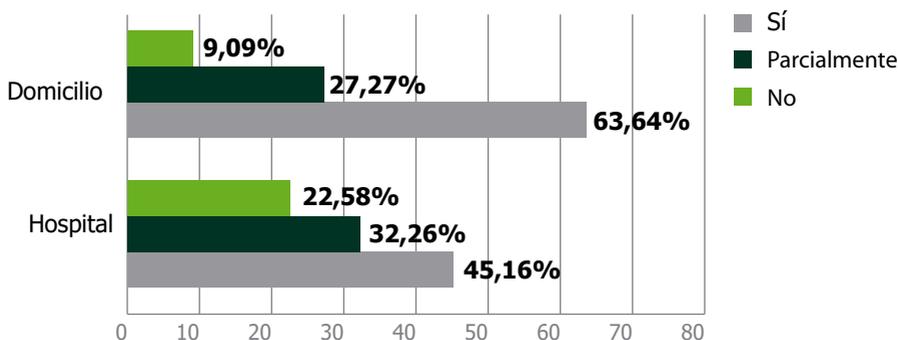
Las diferencias a este respecto, son prácticamente inapreciables en función de la zona de residencia -rural o urbana- o de la edad.

En cuanto al grado de respeto a las voluntades vitales cuando las mismas han sido formuladas de forma expresa, los resultados son los siguientes:

## Respetada V.V.A.



## Lugar de asistencia

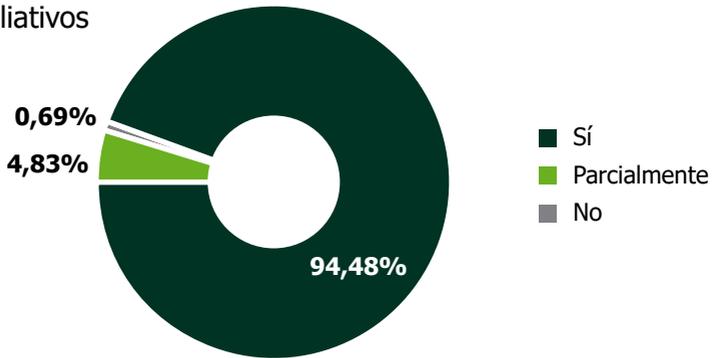


Los datos son estadísticamente poco significativos ya que han sido pocas las personas que habían cumplimentado este documento, por lo que las valoraciones acerca de su grado e cumplimiento son igualmente escasas. No obstante, nos parece interesante y preocupante reseñar que existe casi un 50% de personas que declaran que las voluntades expresadas por la persona en proceso de muerte no fueron totalmente respetadas. Siendo un dato destacable que tales incumplimiento parezcan haberse producido en mayor medida en los entornos hospitalarios que en los domiciliarios.

Por último, en cuanto a los **cuidados paliativos**, nos hemos interesado por conocer el grado de conocimiento acerca de su existencia por parte de las personas encuestadas; si les fueron ofrecidos a las personas en proceso de muerte; y cómo valoran la calidad de dichos cuidados.

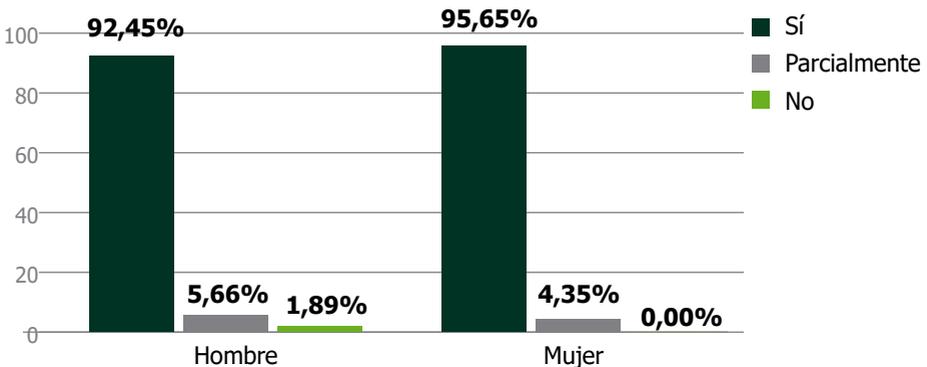
En cuanto al grado de conocimiento de su existencia, la respuesta es mayoritariamente positiva:

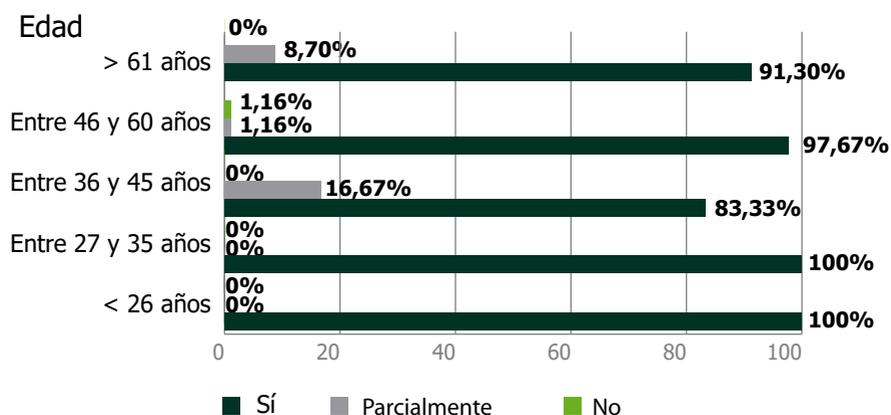
Cuidados paliativos



Sin que a estos efectos existan diferencias notorias por razón del sexo o la edad de la persona encuestada:

Sexo

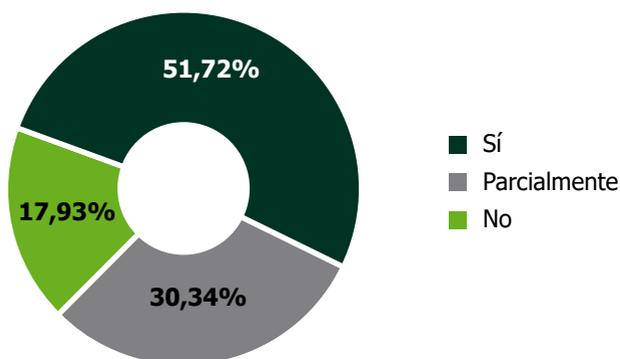




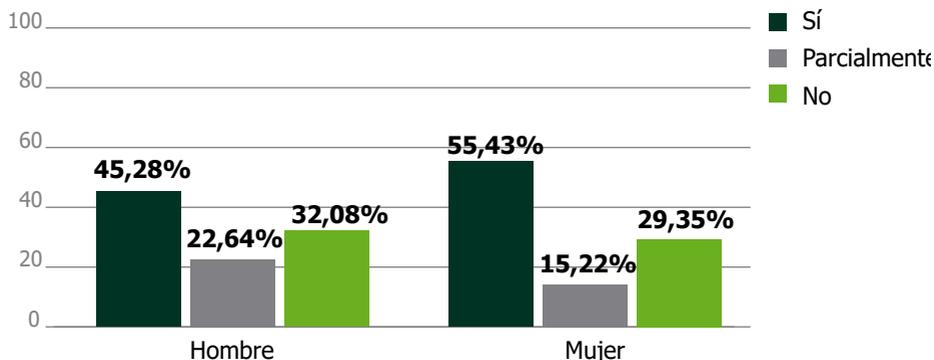
No es de extrañar este amplio conocimiento de los cuidados paliativos ya que las personas que han cumplimentado las encuestas han tenido una relación muy directa con el sistema de atención a las personas en proceso de muerte, una de cuyas piedras angulares son precisamente los cuidados paliativos.

Pero más allá del conocimiento de la existencia de este tipo de servicio, hemos querido conocer si se había producido un ofrecimiento específico de estos cuidados paliativos a las personas en proceso de muerte. Los resultados obtenidos son los siguientes:

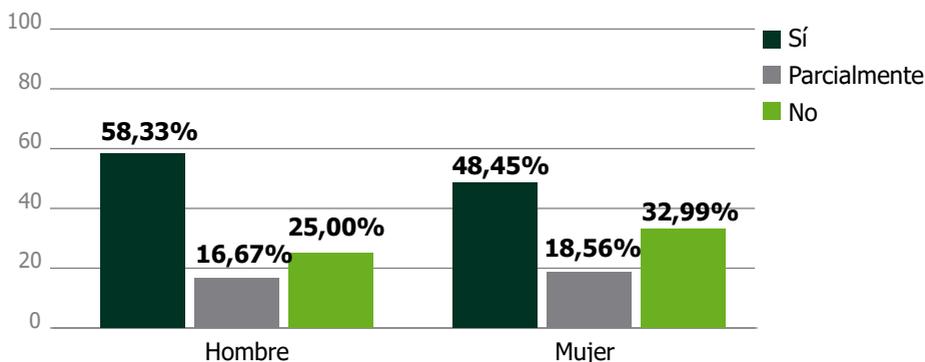
#### Ofrecimiento



### Sexo



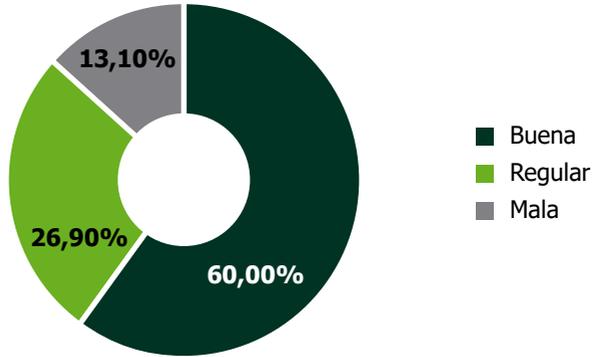
### Ubicación



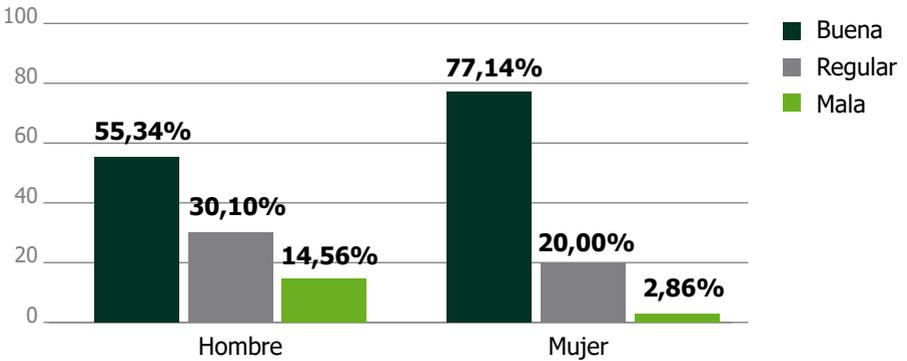
No resulta sencillo sacar conclusiones de estos datos por cuanto es posible identificar cuidados paliativos con actuación de los recursos avanzados, y estos solo intervienen durante el proceso de muerte cuando el paciente presenta un determinado nivel de complejidad.

En cuanto a la valoración que ha merecido la calidad de los cuidados paliativos prestados a juicio de las personas que han cumplimentado nuestras encuestas, los resultados obtenidos son los siguientes:

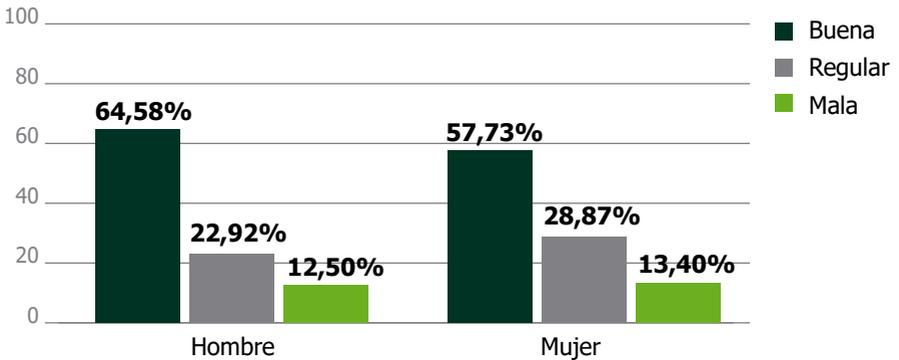
Calidad servicios prestados



Lugar de asistencia



Ubicación



Podemos observar que existe una mayoritaria valoración positiva acerca de la calidad de esta prestación asistencial, siendo más acusada esta buena valoración en los casos de personas atendidas en domicilio que cuando la atención se desarrolló en un entorno hospitalario. Y sin que sean significativas las diferencias entre las zonas rurales y urbanas.

## 7.2. Testimonios

Más allá de los datos estadísticos, que siempre aportan información valiosa, nos interesa detenernos ahora en exponer los **testimonios** que nos han dejado muchas de las personas que han cumplimentado las encuestas relatando las experiencias vividas y valorando la atención recibida.

Estos testimonios se han recabado a través de un apartado incluido en la encuesta que invitaba a quienes la cumplimentaban a relatar con más detalle la experiencia vivida, ofreciendo a tal fin un espacio sin limitaciones en cuanto a la longitud del texto y con plena libertad de expresión.

Debemos comenzar señalando que, del total de personas que han utilizado este espacio, son más las que han manifestado tener una valoración negativa del funcionamiento del sistema destinado a atender a sus familiares durante el proceso de muerte, que las que han expresado una opinión positiva tras la experiencia vivida. Un dato que contrasta claramente con los resultados obtenidos en las preguntas cerradas de la encuesta en las que inquiríamos acerca de la valoración de la atención y la información recibida, que arrojan cifras muy elevadas de valoración positiva. Un contraste, que creemos que podría encontrar su explicación en la mayor necesidad que tienen las personas que han vivido experiencias negativas de relatar lo ocurrido y explicar las razones y los motivos de su malestar.

No obstante, también hemos encontrado valoraciones muy positivas y elogiosas por la atención recibida y por la calidad personal y profesional de las personas que atendieron a sus seres queridos en un momento tan duro y difícil.

En todo caso, quizás lo más relevante de las respuestas recibidas es que las mismas, tal y como hemos podido constatar tras la investigación realizada, **contienen un diagnóstico particularmente certero de los principales defectos y virtudes del sistema**. Incluso es posible encontrar testimonios que reflejan fielmente esa doble cara de un Sistema que, al tener como piedra angular a los profesionales, puede ofrecer buenas o malas experiencias dependiendo de cuál sea el grado de profesionalidad y calidad humana de quienes asumen la difícil tarea de prestar asistencia a una persona en situación de terminalidad:

*"Creo que los profesionales en mucha ocasiones desatienden las necesidades espirituales por sobrecarga en la asistencia, y en otras ocasiones por una falta de tiempo, aún así existen profesionales ejemplares que saben suplir dichas dificultades y conectar con el paciente y/o la familia. Sería muy importante intentar cubrir todas esas necesidades para una buena muerte."*

*"En el plazo de año y medio he perdido a mi padre y a mi madre, ambos fallecidos por enfermedades crónicas. Mi padre falleció por insuficiencia cardíaca crónica, para él no hubo cuidados paliativos, a pesar de estar con oxígeno 24 horas y tener síntomas de una insuficiencia cardíaca terminal (ascitis, disfagia, etc). Dos días antes de morir tanto su médico de cabecera como el responsable de cuidados paliativos no lo consideraban candidato a unos cuidados paliativos. A la mañana siguiente, al presentar fiebre y ante el poco soporte domiciliario con el que contábamos, decimos llevarlo al hospital. Falleció un día después (con una sensación constante de sed y sin posibilidad de*

*tragar). Mi madre falleció hace tres meses por una enfermedad intestinal crónica, inoperable y que los últimos 4 meses de vida le había impedido alimentarse de comida sólida y por último con poca tolerancia a líquidos. Murió en casa bajo sedación paliativa pues ya no se podía controlar el dolor ni la ingesta de líquidos. Recibió cuidados paliativos domiciliarios, en parte por cursar su patología con dolor severo y en gran parte por el soporte de su médico de cabecera (no era el mismo médico de cabecera que tenía mi padre)."*

También **los testimonios recibidos ponen de manifiesto otra dualidad evidente del Sistema: la diferencia que existe entre la atención dispensada a los pacientes oncológicos y a los no oncológicos.** Una diferencia que entronca directamente con la propia génesis histórica de los cuidados paliativos en la que tuvieron un especial protagonismo los profesionales que atendían a enfermos de cáncer con un pronóstico claro de terminalidad y consideraban necesario cambiar una práctica profesional tradicional que abocaba a los mismos al abandono o al encarnizamiento terapéutico. Los cuidados paliativos se desarrollaron inicialmente en el ámbito de la oncología y su extensión a otros enfermos no oncológicos es relativamente reciente y sigue siendo una asignatura pendiente del Sistema:

*"Cuento la experiencia sufrida con mi madre y no en primera persona. Mi experiencia es que los cuidados paliativos están adaptados para problemas con cáncer y no tanto para enfermedades crónicas invalidantes."*

*"Dependerán los cuidados según la enfermedad que te toque. Si tienes un cáncer terminal hay más suerte, ya que no hay duda pero hay otras enfermedades que se quedan fuera del campo de aplicación de la ley y son igual o más complicadas que un cáncer, ej. ELA, o muchas enfermedades degenerativas, Ictus..."*

Pero lo que resulta especialmente atinado son los testimonios que algunas personas nos trasladan para poner de manifiesto las carencias y deficiencias del sistema. Unos testimonios que a veces son una auténtica exégesis de todo aquello que no funciona correctamente:

*"Mi opinión al respecto es que existe una cantidad de leyes, normas, protocolos para desarrollar que luego son imposibles de llevar cabo pues no existen medios físicos ni económicos ni materiales con los que se puedan ejecutar, desarrollar o llevar a cabo. Es muy triste pero es la realidad los profesionales sanitarios por mucho que nos digan que debemos humanizar y empatizar con el cliente/paciente cuando no se puede porque no existen los medios y estás desbordado creo que lo más rápido es dar una contestación seca porque si usas la escucha activa tendríamos que decir que el sistema falla y es pésimo.*

*Mucha enfermería de enlace para enviar informes de seguimiento de cuidados que sólo es para rivalidad entre profesionales por conseguir y obtener una mayor productividad porque luego los profesionales que tienen que realizar esos cuidados de los centros de salud están saturados y no disponen de medios que faciliten el confort y los cuidados en los últimos días de su vida, al igual que los servicios sociales mucha asistente social, mucha valoración pero cuando llegas a tu casa no te brindan los medios (camas articuladas, grúas, sillas de ruedas) para poder atender a tu familiar en sus últimos días, no te dan ayuda económica a no ser que seas pobre, pobrísimo, ni te brindan ayuda para paliar el cansancio del cuidador porque la vida sigue y además de cuidar a tu familiar que está en sus últimos días de vida debes intentar seguir con tu vida tu trabajo porque tampoco te dan derecho a coger una baja laboral sin que tengas un inspector que esté dándote la lata y todo ello causa estrés y ansiedad en el entorno familiar, si tienes suerte y te lo ingresan en sus últimos días para paliar su estado agónico, el sistema no tiene camas suficientes ni*

*habitaciones para ponerte individual y que pueda despedir la familia al paciente si está en urgencias porque hay otros pacientes y hay que respetar su descanso, luego para que te pasen a una cama es otra con la falta que hay o te tienen en una camilla o en un sillón, es como si te tocara la lotería. No sé creo que debería ser más realista la ley de muerte digna, mucho más concretos los cuidados paliativos y no dejarlo todo tan al azar, pues las necesidades son realistas. Quizás debería sufrirlo alguien en su familia sin que tenga el apoyo de nadie ni de nada para que se pueda cambiar o materializar de otra forma."*

De todos los elementos que justifican una valoración negativa del sistema el más señalado con diferencia por las personas encuestadas es, sin duda alguna, la insuficiencia de medios personales y materiales:

*"El trato en general fue correcto y profesional. Quizás lo que eche en falta fue la falta de medios por parte de los profesionales."*

*"Creo que deberían dedicarse mas medios materiales y humanos para este momento de la vida."*

*"Falta personal en los equipos de soporte de cuidados paliativos. Estos profesionales se ven desbordados por la creciente demanda de asistencia al final de la vida."*

En algunos casos, a la falta de medios se suma la inexistencia de un profesional de referencia, que asuma el papel de interlocutor con la familia y traslade a la misma la confianza y la información que tan imprescindibles resultan en esta situación.

*"Mi experiencia ha sido muy deficitaria, no tengo ningún problema con la atención recibida por parte de la Enfermería, que francamente, se han volcado, y los pocos conocimientos que he obtenido ha sido gracias a ellos. En cuanto a la información médica, dependía del profesional*

*que me estaba atendiendo en ese momento, porque cada día pasaba uno diferente. No he estado asignado a ninguno, aunque ellos nos decían que sí, simplemente por un tema de organización de ellos. Pocos recursos humanos, pocos recursos materiales.. y creo que todo es una mentira, al final, el trabajo lo realizamos la familia, no solo con la presión del momento que vivimos, sino porque encima nos sentíamos mal al ver a esa enfermería que no podía con la gran carga de pacientes."*

Pero los testimonios también nos ayudan a visualizar cómo **la insuficiencia de medios**, con ser un problema generalizado, **es especialmente notoria en algunas zonas de Andalucía y se hace particularmente patente en determinados días o en ciertas franjas horarias:**

*"Las unidades de cuidados paliativos en Almería son insuficientes, el trato es humano, pero dan la percepción de estar desbordados, solo trabajan entre semana, lo malo es empeorar en fin de semana o festivo, donde tienes que ir por urgencias del hospital, que con frecuencia también están desbordados y no hay sitio para ubicar al enfermo."*

*"Incrementar los equipos domiciliarios en la zona rural, a veces tienen grandes poblaciones que atender y están solos."*

También los testimonios recibidos ponen de relieve que la **falta de equidad en el acceso a los cuidados paliativos** no afecta sólo a quienes residen en las zonas rurales, sino también a aquellos que carecen de medios económicos o de apoyos familiares para hacer realidad su deseo de pasar los últimos días en su domicilio:

*"(...) Mayor apoyo social en los pacientes con pronóstico paliativo. Falta de unidades residenciales asistidas y gratuitas en los pacientes paliativos en riesgo social."*

Uno de los aspectos que ocupa un lugar mas destacado entre las valoraciones negativas es el referido a la **deficiente información** ofrecida a los enfermos, familiares y cuidadores por parte de los profesionales del SSPA que les atienden:

*"Nos ofrecieron los cuidados paliativos muy tarde, casi no sabíamos nada hasta que llegamos a la planta del civil, el oncólogo no nos contó nada"*

*"(...) Dependiendo del profesional que le asiste recibe una información mas sesgada o no, mas o menos dura, humanamente hablando, mas o menos desprovista de tacto, con criterios médicos muy dispares con respecto a los resultados de la quimioterapia..."*

*"Muchos profesionales nos dicen lo que van a hacer sin esperar a saber qué opina al respecto el paciente y la familia. Si hemos hecho valer nuestros deseos algunos profesionales nos han cuestionado el por qué de haber acudido al hospital a consultar y normalmente se han enfadado."*

A veces las deficiencias en la información recibida son achacadas a una deficiente formación de los profesionales en materia de habilidades comunicacionales o a un desconocimiento por parte los mismos acerca del derecho a la información que asiste a las personas en proceso de muerte:

*"Se debería consensuar entre todos los actores implicados en el sistema sanitario algunos conceptos relacionados con la dignidad y la autonomía de las personas al final de la vida; por ejemplo, con el concepto de Muerte Digna. Existe mucha variabilidad y poco conocimiento de las implicaciones y significado del mismo. Existe poca formación entre los profesionales en Ética y Bioética y esto lleva a situaciones angustiosas y al peligro de la "búsqueda de recetas".*

*"Creo que los medios en cuanto a cuidados paliativos son insuficientes, la información también lo es. Hay profesionales que son reticentes para aplicarlos y hay que "pelearse" para hacer valer los derechos de la Ley. Ya estando en una situación difícil, todo eso lo hace más complicado."*

*"(...) hay muy poca información entre el personal sanitario, no sólo de conocimientos sino también de actitud de respeto a la voluntad del paciente. El paciente tiene que poder decidir y no se entiende que aún haya gente que aguante dolor como parte del proceso."*

*" (...) Creo que es exigible y de justicia elemental ampliar la información del derecho a tener una buena muerte. Y dotar de más medios humanos y materiales a los equipos de paliativos. Dar más información al personal médico y darle garantías jurídicas (...)"*

Son abundantes los testimonios que hacen referencia a la técnica de la sedación paliativa, mayoritariamente para lamentar que la misma no se aplicara en el momento deseado o con la celeridad esperada:

*"Estando en una situación muy deteriorada, de dolores, escaras y sin ninguna esperanza de mejoría no se le atendió a pesar de tener el testamento vital y de solicitar e insistir el familiar mas cercano que se le sedara para procurarle una muerte mas digna, mas dulce y menos dolorosa."*

*"Que estando el paciente en situación irreversible no se le ha sedado alegando que era perjudicial para su salud, alargando su situación de sufrimiento inútilmente."*

*"A mi padre podían haberle dado la sedación antes y no habría sufrido tanto."*

*"Pues ante el fallecimiento de mi padre por un tumor en el hígado, el proceso fue muy rápido y los facultativos no supieron darnos los pasos a seguir y los cuidados paliativos para evitar el dolor los tuvimos que pedir los familiares, ante el dolor tan intenso que sufrió. Fue muy doloroso."*

Algunos de estos testimonios ponen de manifiesto las dudas que suscita esta técnica que algunos identifican con un modo de eutanasia, lo que les lleva a exigir su aplicación, no para calmar los síntomas refractarios del paciente, sino directamente para acelerar la muerte:

*"Mi madre se encontraba en una residencia privada y atendida por el 061. Con 95 años y sus últimos 10 años con demencia tipo Alzheimer. Entra en fase agonizante según el médico del 061, diciendo que está terminal y que puede ser de 3 a 7 días el fallecimiento. Le pedimos si puede sedarla para que esté tranquila y me responde que le estoy pidiendo eutanasia y que no está permitida. Me informo y pido hablar con la coordinadora del 061 y le explico el caso y la respuesta es que no está sufriendo y que si no estuviera puesto el oxígeno y se estuviera ahogando entonces sí se le podría sedar. Sí estaba sufriendo y en el tercer día en cama se picó en la espalda produciéndole dolor, el personal de la residencia, insistían en llamar al 061, ya no toleraba nada de alimentación y solo le dábamos gelatina de esta manera estuvimos 14 días de agonía 24 horas antes de la muerte la última visita del 061, le puso cloruro mórfico y buscapina, pero no el sedante, eso fue sobre las 10 a.m., por la tarde empezó con espasmos que se fueron aumentando y a las 2 a.m., volvimos a llamar al 061 y mandaron a un ATS para pincharle un nolotil por convulsión febril de 37,9 nuestra indignación tanto como la del personal era pura impotencia, ya que decían que nunca habían visto convulsiones en ancianos por esa temperatura, a la 9 a.m. vino un médico particular y le puso un sedante que faltaba en el protocolo de la buscapina y la morfina y ya se quedó más tranquila tanto ella como la familia y se fue lentamente a las 4 p.m."*

*"Mi madre, con 94 años, con enfermedad de Alzheimer, con tos productiva sin saber expulsar que le producía ahogo. Resistente a antibiótico y sin tragar alimento, ni agua. Los dos últimos días dormida sin responder a ningún estímulo. De la residencia llamaron a urgencias y el médico que vino dijo que se le diera antibiótico. Se le explico, que no le hacía efecto y le salían llagas en la boca. La segunda llamada a urgencias. El médico que la atendió a la petición de la familia de si podrían ayudarla con sedación respondió que si queríamos matarla. Pasaron dos días más y desde la residencia volvieron a llamar y esta vez vino una médico que dijo que no había nada que hacer y le puso una sedación tan leve que la mantuvo dos días más, muerta en vida. Creo que la ley amparaba la ayuda a morir que mi madre necesitaba y los médicos se la negaron incumpliendo la ley."*

En ocasiones el malestar no viene motivado por la deficiente información recibida, sino por la resistencia del profesional a aceptar la voluntad expresada por el paciente, ya sea en el mismo momento de la atención o previamente, a través del documento de voluntades vitales anticipadas:

*"La enfermedad cáncer de mama, los cuidados paliativos, sedación con morfina, con algunos de los médicos de urgencia que acudían al domicilio ante empeoramiento ponían trabas para aplicar más sedación aún a sabiendas de que tenía expresadas y firmadas las voluntades vitales anticipadas. Opino que se debió actuar con más celeridad en el proceso irreversible que presentaba mi hermana."*

*"Mi compañero, ya hospitalizado, pidió que le sedaran cuando tuvo claro que la situación era irreversible. Su oncóloga le hizo ciertas advertencias sobre la responsabilidad que dejaba en sus seres queridos, dado que nunca puede saberse el tiempo que dure ni la respuesta de cada caso personal a la sedación, según sus palabras. Me vi en la obligación de pedirle que saliera de la habitación y le entregué el*

*documento de voluntades vitales anticipadas, dando por terminada la charla religiosa/ideológica. A partir de ese momento, la atención fue adecuada, cuidadosa y respetuosa."*

Algunos testimonios expresan dudas sobre la correcta aplicación de la técnica de la sedación paliativa:

*"Mi marido era enfermo de alzheimer, al ingresar me dijeron que le quitarían toda su medicación y lo sedarían para hacerle una limpieza y que luego le pondrían un nuevo tratamiento. No creo que eso fuera lo acertado, no superó estar tanto tiempo sedado."*

A veces el motivo de la protesta tiene que ver con las condiciones del lugar en que se produce la muerte, que condiciona las posibilidades de aplicación de algunos de los derechos reconocidos en la Ley 2/2010, como puede ser el derecho a la información o los derechos a la intimidad y al acompañamiento:

*"Mi padre murió en UCI, no nos avisaron de su empeoramiento murió solo, despierto orientado y no nos permitieron despedirnos de él. Esos no son profesionales. El medico no sabia que había pasado."*

*"El apoyo de los profesionales de la UCI ante un acontecimiento no previsto ni esperado es fundamental tanto para el/la paciente si está conscientes y si no lo está para los familiares fundamentalmente. El impacto es tan grande que resulta increíble que el entorno, el mundo siga funcionando igual que lo hacía anteriormente al "golpe" sobrevenido. La necesidad de comprensión, de cercanía, de afecto es importantísimo para transitar ese penar tan tremendo de los familiares. Y los/as profesionales han de ser muy conscientes de ese aspecto. Preservar la dignidad del/la paciente ... su desnudez... su fragilidad tan rápidamente instalada, también para los cercanos al/la paciente. (...)"*

En ocasiones es el retraso en la derivación a cuidados paliativos la que provoca el malestar:

*"Paso muchos días agonizando hasta que accedieron a darle cuidados paliativos. Dos días después de comenzarlos murió."*

También hemos recibido testimonios que hacen una valoración general negativa del Sistema Público de cuidados paliativos:

*"Mi experiencia sobre los cuidados y delicadeza ha sido pésima. Y como se suele decir oye escuchado somos sólo gente ocupando camas .Y yo personalmente me he sentido como familiar que sólo molestamos al personal sanitario. Y aclarar que los cuidados paliativos no los hemos recibido en el servicio público nos lo han dado en una asociación benéfica que casi tuvimos que tocar en el servicio público de salud que nos hablarán de el."*

En ocasiones el testimonio recibido deja entrever el incumplimiento de uno de los derechos que la Ley 2/2010 reconoce referido a la posibilidad de disponer de una habitación individual en la fase de la agonía:

*"Se trata de la atención recibida mi hermano, ya fallecido, durante su estancia en el hospital. Él era joven, tenía 52 años. Durante su estancia en el hospital lo cambiaron varias veces de habitación. Al final le dieron una habitación individual con vistas a un patio interior, lo que añadía mas tristeza aun a la situación. Mi hermano pidió el alta porque deseaba estar en su casa donde falleció a la semana siguiente, atendido por el equipo de cuidados paliativos."*

*"Es imprescindible que en esos días que se acerca la muerte, los familiares puedan tener una intimidad plena, y ello solo se consigue con la habitación individual. Mas creo que el otro enfermo que está en la*

*habitación, pues como regla general son dobles, no creo que deba tener que pasar por esos momentos tan delicados.”*

Algunos de los testimonios más duros son los que refieren la **pervivencia de situaciones de obstinación y encarnizamiento terapéutico** por parte de profesionales sanitarios, que retrasan el acceso a los cuidados paliativos:

*“Resultó muy complicado que los oncólogos “soltarán” a mi marido, pusieron mucha resistencia, una vez lo conseguimos todo fue bien.”*

*“Hay resistencia en los hospitales a utilizar los medios para acortar la agonía: en el caso de mis tíos se les puso sonda nasogástrica cuando ya no se podía hacer nada por salvarles la vida. Luego a petición de mis primas, se les retiró y todo fue al ritmo natural.”*

*“Hace 7 años falleció mi Padre. En el Hospital insistieron en poner sonda nasogástrica. Todos los hijos solicitamos hablar con la unidad de paliativos y con 90 años y un deterioro avanzado. Parkinson, neumonía y varios infartos cerebrales, se intentó todo pero después de un mes de ingreso entró en fallo renal y se comenzó sedación.*

*Hace 4 años mi Madre ingresa con Neumonía, 88 años, que se complica con un derrame cerebral masivo a los dos días de ingresar. 20 días ingresada en estado vegetativo, insistieron en sonda nasogástrica y cuando decidimos que no tenía sentido nos dieron el Alta con cuidados paliativos en casa. Falleció después de una semana en casa con l ayuda de cuidados paliativos y se procedió a una sedación.*

*En ambos casos, especialmente en el de mi Padre, fuimos los hijos los que tuvimos que insistir al no haber firmado nada de últimas voluntades ni testamento vital ni nada. Los médicos de cuidados paliativos, muy profesionales, los de Planta no tanto. Quiero decir que manifestaron*

*claramente no estar de acuerdo. Fue muy doloroso ver como no nos comprendían, solamente estábamos pidiendo una muerte digna."*

En ocasiones, la obstinación y el encarnizamiento terapéutico ocasionan un sufrimiento innecesario que lleva a algunas personas a reivindicar la necesidad de legalizar la eutanasia y el suicidio asistido:

*"Mi madre malvivió durante 10 años con una sonda nasogástrica, eso sí muy bien alimentada, tanto mi hermano como yo, cuando la situación ya era insoportable intentamos que se fuera de una manera digna y de acuerdo a su trayectoria vital, una mujer que luchó toda su vida por la libertad en muchos aspectos, no le dejaron morir libre, sufrió una demencia que la invalidó para todo, ni siquiera una sonrisa nos podía dedicar. Pero nadie nos atendía en nuestra solicitud de quitarle el tratamiento que la mantenía con vida, la maldita sonda. Al final, se nos atendió, tras diez años de lucha y sufrimiento, en los últimos días, una vez que llegamos al hospital civil de Málaga, a cuidados paliativos, sí que nos sentimos bien atendidos, podría haber sido más corto, ya que allí estuvimos 17 días.*

*Quiero manifestar que esos 10 años que sufrimos podrían haberse evitado de acuerdo a la legislación que tenemos (evitar el encarnizamiento terapéutico), así como que no me quiero imaginar nuestra situación en otra familia con menos recursos económicos, académicos, etc. Si para nosotros (pagando 3.500€/mes) de la residencia, con contactos en muchos ámbitos fue difícil, para una familia sin recursos debe de ser mucho más que inhumano."*

*"Hace 5 años. La escasez de medios humanos y materiales era evidente. Recibimos una visita en el domicilio de los profesionales de paliativos y aunque mi familiar tenía Testamento Vital y se les mostró, fue frustrante que todo el tiempo insistieran exclusivamente en convencerlo para que se sometiera a más tratamientos de quimioterapia, a pesar de*

*que la situación era ya irreversible por avanzada y dolorosa metástasis. La reacción de su organismo a la vuelta de quimioterapia fue brutal y la interrumpieron de inmediato. Pero aún vivió (padeció inútilmente) casi dos meses entrando y saliendo del hospital con dosis progresivas de morfina e incontenibles hemorragias. Los últimos tres días sí le sumieron en sueño profundo.*

*Creo que es exigible y de justicia elemental ampliar la información del derecho a tener una buena muerte. Y dotar de más medios humanos y materiales a los equipos de paliativos. Dar más información al personal médico y darle garantías jurídicas. Pero, sobre todo, es necesario más voluntad política. Y ampliar la ley hasta la eutanasia y el suicidio asistido."*

*"La experiencia fue muy traumática, dado que el sistema no está diseñado para familias que no sean creyentes y estén dispuestas a encomendarse a la providencia divina. Quiero decir con esto que el sesgo católico se impone en una gran mayoría de los agentes de la administración, de entidades privadas sanitarias y también del sistema público de sanidad.*

*Nuestro caso fue singular, en cuanto que mi suegra, que fue toda su vida una activista y luchadora por los derechos civiles durante la transición y posteriormente representante política de izquierdas que contribuyó notablemente en la defensa de los derechos de la mujer, tuvo que transitar por un alienante camino, que cuando estaba libre de la enfermedad que se la llevó, siempre expresó su miedo y decidido deseo de nunca llegar al calvario por el que finalmente pasó. Sus hijos y amigos más cercanos (su familia) siempre la escucharon decir en innumerables ocasiones que no deseaba una muerte en vida, que no quería perder nunca su libertad y su autonomía, y que llegado el caso esperaba que su amiga del alma buscaría la forma de suministrarle una "pastillita" que le hiciera terminar rápido (así lo decía ella), era como un acuerdo mutuo*

*que tenía con su amiga. Esa tarea no se la encomendó a sus hijos, pero cuando llegó el momento y esa vía no era ni remotamente legal ni posible, fueron ellos los que sufrieron el enorme peso de la responsabilidad de no poder conceder a su madre, su último deseo.*

*De forma repentina, con 54 años le atacó una enfermedad más rápida y agresiva que el alzheimer. Una degeneración cerebral que en poco tiempo la llevó a un estado progresivo de dependiente absoluto, donde no reconocía nunca a nadie, perdió poco a poco la movilidad, el habla, y por último cualquier movimiento reflejo involuntario, hasta llegar a no poder abrir la boca ni a la fuerza. Vaya pareciera que su ser quisiera decir: ¡hasta aquí, dejadme marchar! Y así lo sentíamos todos sus seres queridos. Pensamos que después de acompañarla por más de cinco años terroríficos, con un desgaste emocional tremendo y todas esas pérdidas que se van sumando en las vidas de los más cercanos, cuando asistes con impotencia a una muerte tan lenta y dolorosa. Cuando la alegría de vivir tus hijos pequeños, las fiestas, las vacaciones, muchas vivencias cotidianas que se te escapan sin disfrutarlas plenamente, porque el desgaste pesa mucho, mucho.*

*En fin, cuando llegó el momento de los tubos. En la residencia donde estaba nos dijeron que el siguiente paso era la alimentación por sonda nasal. Solución que a mi mujer, su hija mayor y principal cuidadora, con el acuerdo de su hermano les pareció una aberración, cuando esperaban que había llegado el momento que la ayudaran a morir con la poca dignidad que atesoraba. Intentó pedir ayuda a la justicia y un secretario judicial (prevenido por la dirección de la residencia) la recibió con las siguientes palabras: "usted es la que quiere matar a su madre". Tremendo episodio, que hizo desistir a sus hijos de continuar explorando vías alternativas. Por su puesto necesitamos años para recopilar información veraz sobre la legislación vigente al respecto, no es nada fácil compaginar la vida cotidiana con la lucha por una muerte digna de un familiar.*

*Esto alargó la vida vegetativa de mi suegra otros cinco años más.*

*Hasta que llegaron los fallos sistémicos y se le trasladó a cuidados paliativos del hospital civil de Málaga. Es verdad que allí nos trataron bien, pero vimos durante dieciséis días como se morían multitud de ancianos desahuciados noche tras noche, que no duraban más de dos jornadas, a lo sumo tres. Pero incluso allí pudimos ver claramente como el miedo o el exceso de celo del personal sanitario, por no pasarse con las dosis de medicamentos paliativos. Con lo fácil y humano que podría haber sido acortar los tiempos con unas dosis más generosas y acordes con un final tan irremediable. Y no sería por que no expresamos claramente, aunque con mucho respeto, nuestros anhelos.*

*Creemos que en una sociedad madura y avanzada como la nuestra, se debería dar cobertura a todas las sensibilidades. Y por su puesto ampliar los derechos civiles que garanticen la dignidad durante la vida y también para la consecución de ella. Por ello le ruego encarecidamente haga lo que esté en su mano para alcanzar unas leyes de muerte digna y eutanasia."*

Pero no todos los testimonios recabados han sido negativos, también los hay que ponen de manifiesto las bondades del sistema de cuidados paliativos y en particular **la calidad humana y profesional de quienes lo gestionan:**

*"Mi madre ingreso en el hospital de San Juan de Dios de Bormujos, Sevilla, tras una caída tenía firmado la declaración de voluntades vitales, ella misma estuvo hablando con la médica que la llevaba y le expuso sus deseos llegado el momento conscientemente le solicitó la aplicación de los cuidado paliativo, nos facilitaron una habitación para que sus hij@s y niet@s pudiéramos estar con ella hasta el último momento. El trato fue exquisito el personal tanto médico como de enfermería es de corte humanista esos nos ayudo a tod@s mucho para aceptar la decisión de*

*nuestra madre. Le tengo que dar las gracias a tod@s l@s profesionales y especialmente a la médica de urgencia. Sus hij@s y niet@s hemos aprendido a estar con nuestros seres querido hasta el final. Yo también tengo firmado la declaración de últimas voluntades."*

*"Se trata de mi madre, tras largos años de enfermedad y sufrimiento, el final de la vida nos aportó la oportunidad de compartir con ella y con un equipo sanitario humano, la última despedida en la casa, rodeados de la familia, en intimidad y con bastante seguridad de que no estaba sufriendo de manera innecesaria."*

*"Mi padre murió de cáncer. Fue maravillosamente atendido tanto en hospital como en domicilio. Los últimos meses de Vida estuvo a cargo de paliativos. Y la unidad del dolor le hicieron soportable la fase final de la enfermedad."*

El agradecimiento a los profesionales por las atenciones recibidas no siempre va dirigido a quienes integran los recursos avanzados de cuidados paliativos, sino también a los servicios de atención primaria y especializada:

*"Los cuidados paliativos mas eficaces para nosotros y nuestra madre fueron los de su enfermera y su medico de familia. El equipo de paliativos visitó a la enferma pero lo realmente útil y de agradecer es el seguimiento y los cuidados que su enfermera y su medico nos dieron sobre todo en los últimos días."*

*"Hace 6 años vivimos una experiencia bastante dolorosa para nosotros, un familiar tuvo cáncer, desde el principio desde el médico de familia a todos los especialista, oncología, radio y quimio, fueron muy cercanos, amable y cariñoso, el trato en los hospitales que recibía atención fue extraordinaria en calidad humana y sé que hicieron todo lo posible por aliviar el dolor físico y psíquico para ella. Tuvimos*

*posibilidad de consultar cualquier duda en cualquier momento, siempre nos atendían, incluso iba a planta cuando estaba en períodos de alta, y nos atendida las dudas para cuidarla en casa. Con respecto a la experiencia de paliativos no fue mala hasta el final, que quizás por los momentos tan difíciles que se viven, creo que mostró poca empatía con los familiares al insistirle que queríamos que el final fuese en el hospital y no en casa, por la situación que nos habían dicho que podría pasar. Pero al final accedió y la ingresamos en un hospital concertado de esta ciudad y nada que decir sobre el trato. No me queda nada más que agradecer a los profesionales su actitud tanto con nosotros como con la paciente.”*

Algunos testimonios mezclan aspectos positivos con aspectos negativos, reflejando la realidad de **un sistema que no es homogéneo, ni suficientemente equitativo y que presenta luces y sombras:**

*“Muerte de padre. No se han necesitado cuidados paliativos. La actuación de los profesionales, correcta, aunque se nota su precaución al ofrecer información clara y abierta cuando se aproxima el momento final; es de comprender su posible desconfianza por los casos de incomprensión de familiares con los que pueden encontrarse.”*

*“Soy profesional de enfermería y conocía tanto las voluntades anticipadas como los cuidados paliativos. Con respecto a los CP, mi padre hizo uso de ellos, pero porque conocía a los profesionales de la zona. Me resulto complicado que desde AP/Oncología se derivara a mi padre, sin intervención desde el punto de vista personal. Por eso considero que mi opinión no es extrapolable a otras personas que no tengan ese conocimiento. Mi experiencia es positiva con CP, pero están sumamente sobrecargados (abarcen mucha zona y tipología de pacientes) y carentes de medios técnicos (las visitas por ejemplo, las hacían en taxi). También me dieron medicación para los últimos días,*

*pero creo que porque yo era enfermero, no es algo que hagan con todos los pacientes."*

A veces los testimonios contraponen las diferentes realidades que conviven en el sistema:

*"La experiencia que he tenido con un familiar muy directo, ha sido muy mala respecto a la sanidad privada, (...). El especialista no quería tener al paciente ingresado, decía que en la casa estaba igual. Se llamaba al médico de guardia y lo mandaba para la clínica y en ésta para la casa. Nunca pensaba que un paciente con cáncer de pulmón, estadio cuatro, estorbaba en su clínica, por la que había pagado durante muchos años. El internista que le atendió tuvo un actitud con la familia muy poca humana, fue prepotente, ni siquiera me escuchaba, (...) gracias a Cudeca tuvo una muerte digna, (...) Sólo tengo palabras de agradecimiento a Cudeca, por la gran labor que hacen, por su compromiso, humanidad, profesionalidad, acompañamiento, psicología... no se puede definir tantos valores."*

También nos han servido los testimonios recabados para conocer la trascendencia que para algunas personas tienen algunos aspectos regulados en la Ley 2/2010, como es el caso de las Voluntades Vitales Anticipadas:

*"Lo de voluntades anticipadas de decisiones, la muerte digna, así como los cuidados paliativos. Deberían anunciar y explicar en TV. En campañas como las del tabaco y tráfico. Para que la población la conozca y se eliminen mitos."*

*"He hecho mi testamento vital anticipado. Estoy totalmente a favor de tener una muerte Digna. Ya bastante sufrimos en esta vida como para seguir sufriendo y penando en la cama de tu casa, o de un hospital, si estás desahuciada por los médicos. Ya no queda nada solo esperar días,*

*semanas, meses o años agonizando, esperando la muerte. Yo desde mi humilde Punto de vista lo veo de una Crueldad Impresionante. Por ese motivo si tuviera la oportunidad de votar a favor de una muerte Digna, lo haría sin contemplaciones. Muchas gracias."*

Por último, reseñar un testimonio que, pese a su brevedad, pone sobre la mesa un tema que consideramos necesario que se aborde cuanto antes. Nos referimos a la difícil carga que soportan las personas -en su mayoría mujeres- que asumen la dura labor de hacer de cuidadoras de aquellos que afrontan el difícil tránsito de la muerte:

*"La gran carga de cuidar para morir sigue recayendo en las mujeres de las familias, siguen siendo los recursos humanos muy deficitarios."*