

9. CONCLUSIONES

9.1. Conclusiones generales

El objetivo perseguido con la elaboración de este informe es analizar el cumplimiento 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, en el ámbito del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Partiendo de esta premisa, y tras la investigación realizada, consideramos que **en general dichos derechos se respetan y cumplen, pero se advierten determinadas carencias, insuficiencias e inequidades que nos impiden afirmar que los mismos estén plenamente garantizados y se respeten por igual en todo el territorio andaluz y en relación a todas las personas en proceso de muerte.**

Valoramos muy positivamente el propio contenido de **la Ley 2/2010**, pensamos que **es un texto de gran calidad técnica** que lo ha llevado a convertirse en referente de toda la legislación posterior que se ha ido aprobando por otras Comunidades Autónomas, así como del proyecto de ley nacional que actualmente se debate en el Congreso de los Diputados.

Reclamamos sin embargo un **esfuerzo adicional de difusión** de la misma, tanto en relación con la ciudadanía, al objeto de que conozca los derechos y garantías que tiene reconocidos, como en relación a los profesionales que integran el sistema sanitario, a fin de que sean conscientes de los deberes y responsabilidades que asumen e interioricen su carácter imperativo.

También creemos que es preciso realizar una labor pedagógica entre la población para conseguir **desterrar los tabúes** que aún hoy impiden abordar desde la normalidad el debate acerca de las circunstancias que deben rodear un momento tan importante del proceso vital de cada persona como es la preparación de la muerte.

Estimamos que la aprobación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos y la elaboración del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos han sido **instrumentos fundamentales** para el posterior desarrollo del sistema organizado de medios y recursos que constituyen los actuales cuidados paliativos en Andalucía.

Ahora bien pensamos que **es imprescindible actualizar el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos**, partiendo de una previa evaluación del mismo que permita poner de manifiesto las carencias e insuficiencias que presenta el modelo diseñado y determinar con precisión cuáles son sus puntos fuertes y sus áreas de mejora.

Para este proceso de evaluación, estimamos necesario que se dé cumplimiento efectivo a lo establecido en la disposición adicional primera de la Ley 2/2010 **actualizando con periodicidad anual el estudio sobre cómo mueren los andaluces**, que hasta la fecha sólo se ha realizado en una ocasión (en 2012).

El nuevo Plan Andaluz de Cuidados Paliativos habría de incluir **un diseño definitivo del modelo organizativo y funcional** a implantar en Andalucía, limitando la actual diversidad, que debería ceñirse exclusivamente a los supuestos en que aquella resultara justificada por razones técnicas o de excesiva dispersión geográfica.

Reconocemos el esfuerzo realizado por la Administración Sanitaria Andaluza desplegando un conjunto de medios y recursos que nos permiten hoy contar con un sistema organizado destinado a la prestación

de asistencia y cuidados a las personas que afrontan una enfermedad terminal y satisfacer las necesidades básicas de sus familias y cuidadores.

Sin embargo, aún siendo reseñable dicho esfuerzo, no resulta suficiente para satisfacer las necesidades actuales de la población andaluza, ni las que pueden preverse a corto, medio y largo plazo teniendo en cuenta el progresivo envejecimiento de la población y los avances médicos que propician un aumento de las personas afectadas por enfermedades crónicas y pluripatológicas. **Actualmente el sistema no llega a todos aquellos que lo necesitan, lo que provoca que muchos pacientes que serían tributarios de cuidados paliativos fallezcan sin llegar a recibirlos.**

A estos efectos **los pacientes no oncológicos siguen siendo la asignatura pendiente** en cuanto al pleno disfrute de los derechos que reconoce la Ley 2/2010. Es indispensable mejorar sustancialmente su situación, garantizándoles un acceso equivalente al de los enfermos de cáncer en la atención de cuidados paliativos, cuyas prestaciones deben poder disfrutar en toda su extensión.

Asimismo, debemos destacar las **carencias que padecen los recursos avanzados de cuidados paliativos** ya existentes y reclamar la necesidad de dotar a los mismos con los medios personales y materiales que el propio Plan establece y resultan imprescindibles para un adecuado cumplimiento de las funciones que tienen encomendadas. En particular, demandamos la incorporación de los psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas previstos en aquel y el incremento de la dotación de personal de los equipos de soporte mixtos.

Debemos resaltar la **alta valoración que nos merece el trabajo de los profesionales integrados en los recursos avanzados de cuidados paliativos**, cuya dedicación, cualificación y capacitación constituyen la piedra angular sobre la que se asienta todo el entramado

prestacional del sistema sanitario público dedicado a atender a las personas en proceso de muerte en Andalucía.

Asimismo, debemos mostrar nuestra consideración hacia todos aquellos profesionales sanitarios que, desde los recursos convencionales (atención primaria, hospitalaria y urgencias) vienen realizando una labor imprescindible para dar efectividad real al marco conceptual de unos cuidados paliativos integrales y de calidad, aunque nos preocupa la **escasa implicación** mostrada por algunos de los profesionales que prestan servicios en atención primaria y especializada en cuanto a la materialización de determinadas tareas.

Se ha mejorado el cumplimiento de los deberes de información y la garantía del consentimiento informado, pero hay que **incrementar las habilidades de los profesionales en orden a que puedan establecer con los pacientes y sus familiares un auténtico proceso comunicativo que conduzca a la adopción compartida de las decisiones**, y que al mismo tiempo permita la desaparición de prácticas negativas arraigadas (conspiración del silencio, sobreestimación del privilegio terapéutico, soslayo de la voluntad de los pacientes de edad avanzada...)

Resulta digno de mención el esfuerzo realizado para dar cumplimiento efectivo al derecho de las personas a formular anticipadamente sus voluntades vitales, mejorando y ampliando los puntos de registro y facilitando herramientas tecnológicas para su más cómoda cumplimentación. No obstante ante el escaso número de declaraciones registradas se impone la tarea de **profundizar en la difusión** del documento, su funcionalidad y relevancia, así como de facilitar su cumplimentación ofreciendo asesoramiento desde los distintos niveles sanitarios y reduciendo la complejidad que actualmente presenta.

En relación con el derecho a recibir unos cuidados paliativos integrales y de calidad, debemos mostrar nuestra preocupación por la **evidente falta de equidad que existe actualmente en relación al despliegue de medios y recursos que conforman el sistema de cuidados paliativos de Andalucía**. En particular, por lo que se refiere a la distribución territorial de los mismos que propician situaciones de clara discriminación entre unos territorios y otros, resultando especialmente perjudicadas las personas que residen en zonas rurales, cuyas posibilidades de acceso a los recursos avanzados de cuidados paliativos es mucho más limitada que las de las personas que residen en núcleos urbanos, llegando incluso a ver cuestionado su derecho a optar por el domicilio como lugar donde recibir la asistencia y vivir la etapa final.

La **capacitación y la sensibilización de los profesionales** son los factores que más directamente inciden en múltiples aspectos asistenciales de los cuidados paliativos. Es preciso continuar la estrategia formativa, sobre todo en el ámbito de los recursos convencionales, para que realicen una adecuada calificación de la terminalidad y la complejidad, a fin de homogeneizar el acceso a los cuidados paliativos y la intervención de los recursos avanzados. Hay que contagiar el espíritu paliativo a todos los niveles asistenciales.

El problema se suscita fundamentalmente porque los cuidados paliativos no conforman una especialidad, aunque se ha promovido su reconocimiento como área de capacitación específica, de manera que las plazas que están especialmente destinadas a dispensar este tipo de asistencia se desempeñan indistintamente. Entendemos preciso que, en tanto se solventa esta cuestión, se establezcan **mecanismos que garanticen la cobertura de las plazas de los dispositivos que integran los recursos avanzados con profesionales que cuenten con formación acreditada, experiencia y vocación real**.

La atención paliativa de las personas menores de edad constituye uno de los aspectos más deficitarios del sistema, por su falta de respuesta específica a las connotaciones especiales que presenta este colectivo. Significativamente no está resuelta la atención del paciente pediátrico en el domicilio, lo que determina que un porcentaje muy elevado de niños y adolescentes estén falleciendo en los hospitales en contra de sus deseos y el de sus familias.

Se les pide demasiado a los familiares y cuidadores de pacientes en el domicilio, sin que por otro lado se les ofrezcan apoyos suficientes. Hay que formales y facilitarles el acceso a las prestaciones y servicios de la Ley de Dependencia de una manera ágil, en consonancia con el pronóstico vital de los pacientes. También **reclamamos una modificación normativa que les permita beneficiarse de las medidas de conciliación** que legalmente están establecidas para el cuidado de los hijos.

Aún existe mucha confusión en relación con las decisiones susceptibles de adoptarse en el tramo final de la vida. Todavía se generan conflictos, e incluso a veces se discuten desde una perspectiva ética lo que son derechos legalmente reconocidos. **Solamente en el ámbito de los recursos avanzados de cuidados paliativos puede afirmarse un manejo adecuado de la limitación del esfuerzo terapéutico o la sedación paliativa,** surgiendo la duda al margen de aquellos, y subsistiendo el riesgo de aplicación inadecuada por exceso o por defecto. Hay que lamentar el escaso recurso en estos casos a los comités de ética asistencial, cuyos pronunciamientos por otro lado son muy valorados.

Los aspectos emocionales y espirituales son los grandes olvidados del sistema, es una labor que asumen masivamente las Asociaciones de pacientes con personal propio. La atención al duelo también se relega, sobre todo en el seguimiento posterior al fallecimiento.

La satisfacción de los **derechos de acompañamiento y confidencialidad**, se muestra todavía muy condicionada por el lugar en el que los pacientes permanezcan. Es necesario que estos derechos se garanticen también cuando los pacientes se encuentran en la UCI o en urgencias.

Aunque existe una voluntad generalizada de cumplimiento del **derecho de los pacientes en situación terminal a ser alojados en habitaciones individuales**, en ningún caso puede afirmarse que esa garantía sea plena, ya que generalmente se supedita su cumplimiento a los periodos de normalidad o baja frecuentación, reconociendo que el mismo resulta incumplido en momentos de especial demanda asistencial. Debemos insistir en que **se trata de un derecho legalmente reconocido y garantizado, un derecho pleno que no puede quedar condicionado por las circunstancias sino que debe desplegar su efectividad en todo caso**, aceptando únicamente su suspensión temporal en situaciones realmente excepcionales.

En relación al debate social existente en torno a la posible legalización de la eutanasia y el suicidio asistido, podría resultar conveniente que la ciudadanía andaluza pudiera posicionarse al respecto. A este respecto, proponemos la adopción de una Resolución del Parlamento de Andalucía, adoptada por los Grupos Políticos con representación parlamentaria tras un proceso de debate participativo con intervención activa de todas las personas y colectivos interesados, fomentada a través de una campaña informativa y mediante la implementación de herramientas que posibiliten la presentación de propuestas e iniciativas.