

Recomendación del Comité de Bioética de Andalucía sobre la creación de un Observatorio Andaluz de Seguimiento y Evaluación del Final de la Vida

Comité de Bioética de Andalucía

Octubre 2021

La entrada en vigor de la *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia* constituye una oportunidad para establecer un mecanismo que examine la evolución de las prácticas relacionadas con el final de la vida en Andalucía.

El mecanismo de seguimiento que se propone –un *Observatorio Andaluz de Seguimiento y Evaluación del Final de la Vida*– resultará necesario para documentar, analizar e introducir mejoras en las circunstancias en que tiene lugar el final de vida de los andaluces. Serviría para evaluar el impacto de la Ley de Regulación de la Eutanasia en el contexto más amplio del conjunto de prácticas clínicas relacionadas con el final de la vida, contribuyendo a generar información fiable y de calidad sobre una dimensión de la práctica sanitaria éticamente relevante. Constituye por lo demás una oportunidad para la Administración de salud en nuestra Comunidad, de afrontar nuevos retos éticos y profesionales favoreciendo la transparencia y la rendición de cuentas sobre la aplicación de la Ley de Regulación de la Eutanasia en Andalucía, que puede convertirse así en la primera comunidad del territorio español en asumir como propio este objetivo de calidad.

Esta recomendación del Comité de Bioética de Andalucía es coherente con la Estrategia de Bioética del SSPA de 2020, y hace suyo el compromiso de “aplicar de manera efectiva el marco ético y jurídico de protección de la dignidad de las personas ante el proceso de la muerte” (Objetivo específico 2.2), que incluye como una de sus acciones el "diseño y desarrollo de un sistema de información que monitorice de manera actualizada cómo mueren las personas en Andalucía" (Acción 4). Procedimientos análogos de seguimiento y evaluación del final de la vida están presentes en otras jurisdicciones como Países Bajos, Bélgica, Canadá o Estados Unidos.

Por todo lo anterior, el Comité de Bioética de Andalucía **RECOMIENDA** a la Consejería de Salud y Familias de Andalucía:

La creación de un **Observatorio Andaluz de Seguimiento y Evaluación del Final de la Vida**.

A título orientativo, se sugiere que el *Observatorio Andaluz de Seguimiento y Evaluación del Final de la Vida* recabe datos sobre, al menos, los siguientes aspectos:

- Evolución demográfica de la defunción (número de fallecidos, edad, sexo, causas de muerte, lugar de defunción, etc.)
- Condiciones sociosanitarias de personas fallecidas: patología, pronóstico, grado de dependencia, contexto familiar, competencia para la toma de decisiones, planificación anticipada de decisiones
- Condiciones sociosanitarias específicas de la muerte perinatal e infantil
- Necesidad e indicaciones de cuidados paliativos (CP): Derivaciones, prioridad en las derivaciones, demora en la atención, complejidad en la atención de CP, permanencia en el programa, tipos de enfermedades que han requerido los CP, recursos disponibles

- Naturaleza y características de las decisiones sobre final de la vida:
 - Modalidad: adecuación del esfuerzo terapéutico (abstención, retirada de tratamientos), rechazo de tratamientos, sedación paliativa, eutanasia, suicidio asistido
 - Actores involucrados: paciente, equipo asistencial (medicina, enfermería), familia, Comité de Ética, Comisión de Garantía y Evaluación
 - Motivación de la decisión
 - Condiciones de aplicación de la decisión
 - Información clínica y farmacológica
 - Mención en el certificado de defunción
- Datos específicos sobre demanda y realización de prácticas de eutanasia y suicidio médicamente asistido, reguladas por la LO 3/2021:
 - número de solicitantes por tipo de demanda
 - número de solicitudes aprobadas y causas
 - número de solicitudes denegadas y causas
 - condiciones de consentimiento informado
 - patologías de base
 - motivación expresada por el paciente
 - Temporalidad
 - tiempo de evolución de la patología
 - tiempo transcurrido entre la primera solicitud y la realización
 - tiempo transcurrido entre la realización y el fallecimiento
 - Situación social y familiar:
 - grado de autonomía/dependencia
 - Ayudas o cuidados recibidos (ayudas a la dependencia, cuidados paliativos)

El Presidente del Comité de Bioética de Andalucía.

Eloy Girela López