

DISPOSICIONES

DEPARTAMENTO DE SALUD

ACUERDO GOV/120/2019, de 3 de septiembre, por el que se crea el Observatorio de la Muerte.

El Parlamento de Cataluña, mediante la Moción 91/XI, de 26 de enero de 2017, instó al Gobierno a crear, en el marco del Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña (OSSC) que gestiona la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias (AQuAS), un observatorio de la muerte que pudiera recoger todos los datos que se puedan considerar primordiales, como el lugar y las circunstancias en que mueren las personas en Cataluña, para poder extraer conclusiones y hacer propuestas de mejora sobre la ayuda y el acceso a tratamientos o servicios para extender las garantías del derecho a una muerte digna. A la hora de fijar qué datos hay que recoger para el buen funcionamiento de este observatorio, y también los mecanismos para recogerlos y trabajar, hay que contar con el asesoramiento de entidades concededoras de la materia, como la Asociación Derecho a Morir Dignamente, y con representantes de los pacientes y profesionales de todos los ámbitos asistenciales implicados.

El Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña tiene la misión de favorecer la transparencia, la rendición de cuentas y la generación de conocimiento del sector salud en Cataluña poniendo a disposición de gestores, profesionales, estudiosos, ciudadanos y Administración la información necesaria para conocer el sector y sus resultados con imparcialidad, credibilidad y rigor.

Dentro del OSSC se enmarcan observatorios de temáticas específicas, como es el caso del Observatorio sobre los efectos de la crisis en la salud de la población o el Observatorio de Innovación en Gestión de la Sanidad en Cataluña. Este nuevo Observatorio de la Muerte tiene que integrar en la información del sistema sanitario el conocimiento del proceso de muerte con el fin de favorecer su análisis con el objetivo de garantizar una muerte más digna. En este sentido, el nuevo observatorio constituye una pieza más del Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña con un enfoque del análisis centrado en la persona, como centro del sistema, y los procesos que vive a lo largo de su vida. La propia moción del Parlamento de Cataluña ya recoge este papel central del Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña en la generación de conocimiento y en su transparencia.

En consecuencia, y para cumplir con esta iniciativa parlamentaria, el Gobierno acuerda crear, en el marco del Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña del AQuAS, el Observatorio de la Muerte de manera que recoja las aportaciones de pacientes, profesionales y otros agentes implicados en el proceso.

Por todo ello, a propuesta de la consejera de Salud, el Gobierno

Acuerda:

--1 Crear el Observatorio de la Muerte, con la finalidad principal de conocer las formas de morir en Cataluña, así como el grado en que las circunstancias que intervienen (espacio físico, familia y profesionales) permiten el cumplimiento de los derechos legalmente reconocidos y, cuando así se haya manifestado, los valores y las preferencias de la persona en su etapa final de la vida.

El Observatorio de la Muerte constituye, asimismo, un foro de análisis, reflexión, debate, participación y propuesta de actuación en las materias relacionadas con el proceso de muerte en Cataluña y tiene entre sus finalidades la de promover la comunicación y el intercambio entre los operadores y los organismos e instituciones implicados en esta materia.

--2 El Observatorio de la Muerte se integra en la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña la cual tiene que aportar la infraestructura y el soporte administrativo, técnico y logístico necesario para llevar a cabo su actividad.

--3 El Observatorio de la Muerte tiene las funciones siguientes:

CVE-DOGC-B-19247003-2019

- a) Recoger y analizar la información sobre los procesos de morir en Cataluña.
- b) Proponer indicadores que caractericen una muerte digna y que permitan su medida y estudio, tanto a escala territorial como en su evolución temporal.
- c) Elaborar estudios específicos del final de la vida en ámbitos concretos o en grupos de personas que, por su vulnerabilidad, requieran exámenes particulares.
- d) Divulgar datos, estudios o informes que, elaborados por el Observatorio de la Muerte u otras instituciones, sean de interés para las finalidades del Observatorio.
- e) Favorecer la investigación sobre las vivencias en los procesos de muerte.
- f) Sensibilizar a los profesionales de la salud y del ámbito social, y la sociedad en general, a partir de los informes y de los estudios pertinentes, sobre las etapas finales de la vida y el proceso de morir dignamente.
- g) Coordinarse con otras iniciativas parecidas existentes fuera de Cataluña.
- h) Identificar la disponibilidad de los recursos de atención al final de la vida con el fin de orientarlos en la planificación sanitaria.
- i) Conocer las necesidades de la ciudadanía en estos procesos.

--4 Para el cumplimiento de las funciones del punto anterior, las líneas de trabajo del Observatorio de la Muerte se orientan, de acuerdo con las prioridades que establezca el Observatorio, en los ámbitos de actuación siguientes:

4.1. Análisis de recursos

- a) Descripción de la situación de los recursos de cada territorio en atención primaria y salud comunitaria, hospitales y centros sociosanitarios. Número de recursos específicos de cuidados paliativos y de su actividad: unidad funcional interdisciplinaria sociosanitaria (UFISS) de servicios paliativos, Programa de atención domiciliaria y equipos de soporte (PADES), unidades de cuidados paliativos (UCP). Número de recursos mixtos y actividad realizada: unidades de media estancia polivalente y UFISS mixtas. También de fórmulas innovadoras o integrales que existan en el sistema sanitario.
- b) Análisis del consumo de recursos sanitarios y sociales en el último año de vida de las personas que mueren.

4.2. Análisis de la formación

- a) Descripción de la formación y capacitación de los profesionales del territorio (atención primaria y salud comunitaria, hospitalización de agudos, centros sociosanitarios). Descripción de la composición y capacitación de los profesionales de los equipos específicos (PADES, UCP, UFISS, equipo de atención integral ambulatoria - EAIA-).
- b) Evaluación de la repercusión de la formación en el plan de decisiones anticipadas (PDA) incluidas en los planes de intervención individualizados compartidos (PIIC), en términos de calidad de contenido.
- c) Evaluación del número, y la repercusión, de la formación en voluntades anticipadas.
- d) Descripción de los programas formativos de las universidades en cuidados paliativos, PDA, comunicación y bioética en los currículums académicos de grado.
- e) Medición del impacto de los cursos de PDA que se están haciendo.
- f) Promover, si procede, recomendaciones para la formación de los profesionales médicos en materia de certificación de las defunciones.

4.3. Análisis de los circuitos asistenciales

- a) Descripción de los circuitos asistenciales en el final de la vida y de los criterios de acceso a cada nivel/recurso asistencial (qué es lo que tiene que asumir, a grandes rasgos, la atención primaria, los PADES y los recursos de internamiento teniendo en cuenta la complejidad de las necesidades de la persona y su familia) y de los procesos de certificación de las defunciones.
- b) Descripción de las rutas de complejidad y de la atención orientada al final de la vida a escala territorial.
- c) Análisis de la información disponible en los registros.

CVE-DOGC-B-19247003-2019

- d) Número de personas identificadas con enfermedad crónica avanzada (ENCA) y de personas identificadas con la codificación específica de necesidades paliativas en todos los niveles asistenciales y a escala poblacional.
- e) Hacer recomendaciones para que la información que consta en el Registro de Mortalidad permita mejorar el conocimiento que se tiene sobre el proceso de la muerte o su seguimiento.
- f) Determinar con el Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familias la información sobre la mortalidad en las residencias que puedan tener en sus registros. También el encaje de la Ley de la dependencia, y sus servicios, en personas que están en proceso de final de la vida.
- g) Número de planes de intervención individualizado compartido (PIIC) hechos y calidad de los mismos. Valoración de la utilización de los PIIC y de la información que contienen, tanto por parte de los enfermos y familiares, como por parte de los profesionales.
- h) Mortalidad en los diferentes servicios hospitalarios: UCI, urgencias y otros servicios (búsqueda de registros específicos).
- i) Muertos por suicidio, intentos de autolisis, en sus formas y circunstancias.

4.4. Análisis cualitativo

- a) Estudios de percepción de los familiares sobre la calidad asistencial del último año de vida de las personas que han muerto en los diferentes ámbitos.
- b) Estudios de percepción de los profesionales de la calidad asistencial ofrecida el último año de vida de las personas en los diferentes ámbitos.
- c) Estudios de valoración y percepción de los profesionales y familiares sobre el cumplimiento final de las decisiones anticipadas.
- d) Descripción y evaluación de acciones y programas de promoción y prevención de la salud mental relacionada con la pérdida de personas próximas y la atención al luto.

--5 El Observatorio de la Muerte recoge las aportaciones de las entidades, pacientes y profesionales de todos los ámbitos asistenciales implicados en el proceso. En concreto, forman parte del Observatorio de la Muerte las siguientes personas:

- La persona titular de la Dirección de la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña, que ejerce la presidencia.

Vocales:

- a) Dos personas en representación del Departamento de Salud, una de la unidad competente en materia de sistemas de información relacionados con la mortalidad y la otra de la unidad responsable de la planificación de los servicios sociosanitarios.
- b) Una persona en representación del Servicio Catalán de la Salud.
- c) Una persona en representación de la unidad del Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familias competente en materia de asuntos sociales.
- d) Una persona en representación de la unidad del Departamento de Justicia competente en materia de relaciones con la Administración de justicia.
- e) Dos personas en representación de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD-CAT).
- f) Una persona en representación del Comité de Bioética de Cataluña.
- g) Una persona en representación del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña.
- h) Una persona en representación del Consejo de Colegios de Enfermeras y Enfermeros de Cataluña.
- i) Una persona en representación del Colegio Oficial de Trabajo Social de Cataluña.
- j) Una persona en representación del Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Cataluña.
- k) Una persona en representación del Colegio Oficial de Psicología de Cataluña.
- l) Una persona en representación de la Sociedad Catalana de Geriátrica y Gerontología.

CVE-DOGC-B-19247003-2019

- m) Una persona en representación de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos.
- n) Una persona en representación de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria.
- o) Una persona en representación de la Sociedad Catalana de Especialistas en Psicología Clínica.
- p) Una persona en representación del Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña.
- q) Dos personas en representación de los entes locales, designadas, una, por la Federación de Municipios de Cataluña y, la otra, por la Asociación Catalana de Municipios.

De entre sus vocales, el Observatorio de la Muerte puede designar a una persona titular de la vicepresidencia en caso de que lo considere conveniente.

La secretaría del Observatorio de la Muerte la ejerce una persona técnica de la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña, con voz, pero sin voto, sin que ello suponga la creación u ocupación de ningún puesto de trabajo específico.

La persona titular del Departamento de Salud nombra a los vocales del Observatorio de la Muerte, de acuerdo con la designación efectuada por las personas titulares de los otros departamentos de la Administración de la Generalidad presentes, así como de los órganos y las entidades previstas.

Cuando sea conveniente, el Observatorio de la Muerte puede crear grupos de expertos integrados por profesionales procedentes, entre otros, de las instituciones que participan en el proceso del final de la vida de las personas, para trabajar temas específicos.

--6 El Observatorio de la Muerte puede determinar sus normas de funcionamiento. En todo aquello que no prevé este Acuerdo y, si procede, las normas de funcionamiento, el Observatorio de la Muerte se rige por la normativa de los órganos colegiados de la Administración de la Generalidad de Cataluña.

El Observatorio de la Muerte se reúne, con carácter ordinario, un mínimo de dos veces al año y de manera extraordinaria cuando la persona que ejerza la presidencia lo considere necesario.

--7 La asistencia a las sesiones del Observatorio de la Muerte o de los grupos de trabajo no genera ningún derecho económico a sus miembros ni tampoco indemnizaciones de asistencia o dietas.

--8 Autorizar a la persona titular del Departamento de Salud a realizar las actuaciones que sean necesarias para el despliegue del Observatorio de la Muerte.

--9 Disponer la publicación de este Acuerdo en el *Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña*.

Barcelona, 3 de septiembre de 2019

Víctor Cullell i Comellas

Secretario del Gobierno

(19.247.003)