

### **ANEXO III**

#### **DECLARACION UESCE - PILAS BONAS, sobre EL PROYECTO DE LEY DE MUERTE DIGNA**

La Unión Española de Sociedades Científicas de Enfermería, UESCE, por acuerdo unánime de su asamblea de presidentes, celebrada los pasados días 21 y 22 de enero de 2011, en el “Centro Internacional de Enfermería Pilas Bonas”, en Manzanares, Ciudad Real, acordó asumir la propuesta presentada por la Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos, AECPAL, respecto del proyecto de ley de muerte digna y cuidados paliativos, en sus propios términos.

Consideraciones previas:

- La legislación vigente favorece la aplicación de los cuidados paliativos siendo, este proyecto de Ley, una excelente oportunidad para clarificar la competencia de la profesión enfermera en la toma de decisiones clínicas y el cuidado de las necesidades de las personas al final de la vida.
- La estrategia Nacional de Cuidados Paliativos aprobada en julio de 2007 supuso un impulso en el desarrollo de la atención paliativa en todas las CCAA desde sus planes regionales. Esto ha contribuido positivamente a la reflexión y el posicionamiento consensuado de los profesionales vinculados, sobre el significado de una atención de calidad al paciente en final de vida.
- En el actual escenario de las especialidades de Enfermería aprobadas en convocatoria de plazas en 2010-2011, las especialidades de Enfermería Comunitaria, Pediatría y Geriatria, contemplan algunas competencias específicas propias de la atención paliativa. Sin embargo, consideramos necesaria un área de capacitación específica (ACE) en Cuidados Paliativos para profundizar en el cuidado de la persona al final de la vida, tanto desde la cobertura de necesidades, como el manejo del medio o contexto y el cuidado y atención a la persona y allegados. La capacitación específica en Cuidados Paliativos permitirá establecer competencias específicas de forma gradual en los diferentes niveles de atención a la salud, garantizando la continuidad asistencial.
- Es nuestra responsabilidad, como enfermeras, clarificar y enseñar a profesionales de otros ámbitos de la atención, a la sociedad y, especialmente, a paciente y familia, los componentes que constituyen la buena práctica clínica en el debate ético-clínico al final de la vida y que cuenta con un amplio grado de acuerdo ético y jurídico.

La AECPAL, ha identificado las competencias específicas ético-legales de las enfermeras en el cuidado de los pacientes en situación de enfermedad avanzada y al final de la vida. Estas enfermeras, ineludiblemente, en el ejercicio de su profesión, deben demostrar mediante sus intervenciones y resultados que son capaces de:

- Respetar los **valores, estilos de vida y creencias de la persona** durante el proceso de enfermedad avanzada y final de vida, asumiendo la variedad de éstos e **incorporándolos y adaptándolos** al proceso de atención.
- Reconocer la **vulnerabilidad y fragilidad de la persona** en situación de enfermedad avanzada y final de vida y, en consecuencia, la necesidad de **velar, activamente, por el respeto de sus derechos fundamentales**.
- Proteger el **derecho a decidir de la persona**, asegurándose que dispone de la información necesaria, durante todo el proceso asistencial, de manera adaptada a su demanda, receptividad y situación clínica. Respetando, también, la **voluntad del paciente**, cuando éste no pueda expresarse por sí mismo, asegurando que quede reflejada en la historia clínica orientando y facilitando la formalización de un documento de voluntades anticipadas.
- Participar en la toma de decisiones terapéuticas respecto al paciente en situación de enfermedad avanzada y al final de la vida, reconociendo la complejidad de la situación y la necesidad de un **abordaje multidisciplinar**, aportando la **valoración enfermera** como elemento esencial en la identificación de las necesidades del paciente y el plan de cuidados de enfermería que contribuye a garantizar la asistencia integral y de calidad a la persona y su entorno familiar.

Es nuestra responsabilidad, como enfermeras, clarificar y enseñar a profesionales de otros ámbitos de la atención, a la sociedad y, especialmente, a paciente y familia, los componentes que constituyen la buena práctica clínica en el debate ético-clínico al final de la vida y que cuenta con un amplio grado de acuerdo ético y jurídico.

Una vez reunida la Junta Directiva, y teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, la **AECPAL estima necesarios los siguientes aspectos:**

- La inclusión, en los estudios de Grado y postgrado de Enfermería, de la formación básica e intermedia en cuidados paliativos, impartida por docentes expertos.
- El desarrollo de **recursos específicos de Cuidados Paliativos** que cumplan criterios de calidad que puedan ser evaluados y acreditados.
- El reconocimiento de méritos específicos de cuidados paliativos en la provisión de plazas para dichos recursos, y la creación de bolsas de trabajo de enfermería en cuidados paliativos.
- Las instituciones, organismos y ámbitos gubernamentales deben **co-responsabilizarse en el desarrollo de los cuidados paliativos** a los que la población tiene derecho en cualquier etapa del ciclo vital (esto incluye el derecho de los niños en situación de final de vida) y con independencia de la enfermedad que genere esta situación (enfermedades oncológicas; degenerativas; e insuficiencias orgánicas crónicas de cualquier patología).
- La organización del cuidado que promueva la continuidad asistencial desde cualquier nivel de atención y la integración del entorno y/o familia.

Se adjuntan las recomendaciones propuestas, anteriormente por la OMC Y SECPAL, en las que la AECPAL ha participado activamente<sup>1</sup>.

**<sup>1</sup> RECOMENDACIONES ANTE EL PROYECTO DE LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS Y MUERTE DIGNA. Madrid, 15 de enero de 2011. Propuesta conjunta de OMC y SECPAL.**

Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ven con satisfacción el anuncio de un proyecto de Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna que está elaborando el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. OMC y SECPAL trabajan conjuntamente desde hace más de 10 años realizando estudios y publicando documentos dirigidos a la mejora de la atención sanitaria al final de la vida.

Desde la experiencia adquirida en estos años de estudio y colaboración consideramos oportuno hacer públicas las siguientes reflexiones y recomendaciones:

1. Los cuidados paliativos no pueden considerarse como un privilegio sino como un derecho de todos los ciudadanos.
2. Debe garantizarse el acceso equitativo a unos recursos de cuidados paliativos de calidad en todas las Comunidades Autónomas. Para ello es imprescindible establecer una política de recursos humanos y estructuras asistenciales adecuados, de acuerdo con los estándares recomendados por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos.
3. En un ámbito más especializado la ley debe garantizar la creación de equipos de profesionales con formación avanzada y un perfil específico para esta atención.
4. La prestación de cuidados paliativos debe ser una competencia básica de todos los profesionales sanitarios, con independencia de su especialidad. Para ello es trascendental que la nueva ley establezca la obligatoriedad de la formación en cuidados paliativos en los estudios universitarios, impartida por profesionales con experiencia clínica en esta área asistencial.
5. La nueva ley debe garantizar que los profesionales que trabajan en los equipos de cuidados paliativos tengan la adecuada cualificación y una acreditación oficial. La creación del Área de Capacitación Específica, según lo previsto en la Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias, sería la solución adecuada.
6. La nueva norma legal debe contemplar que los niños y los adultos con enfermedades no oncológicas accedan a la medicina paliativa en las mismas condiciones que los pacientes con cáncer.
7. Esta Ley es una oportunidad para simplificar la prescripción de fármacos opioides, mediante la eliminación de la receta de estupefacientes que deberá sustituirse por un sistema sencillo de registro que garantice el necesario control.
8. La nueva ley debe promover el respeto de la buena práctica médica y de los códigos de deontología de las profesiones sanitarias.
9. Los pacientes en situación de enfermedad terminal, con una expectativa de vida muy limitada deben tener derecho a las prestaciones de la Ley de Dependencia mediante un procedimiento de acceso urgente, pero limitado en el tiempo a un máximo de seis meses.
10. Esta nueva ley es una oportunidad histórica para articular un equivalente a la baja laboral para el familiar cuidador que facilite la atención del enfermo en el propio domicilio. Esto supondría un ahorro económico evidente al evitar estancias hospitalarias que son de altísimo coste, así como una mayor calidad de vida para el paciente.
11. Una norma legal que se propone garantizar la calidad asistencial en cuidados paliativos debe contemplar un sistema de incentivar a la investigación que respete la especial vulnerabilidad de los pacientes con enfermedades avanzadas.
12. Recomendamos que esta norma legal se denomine "Ley de calidad en la atención al final de la vida", ya que los términos empleados inicialmente ("muerte digna" y "morir con dignidad"), tienen significados diversos y a veces contrapuestos, lo cual puede inducir a confusión.

Consideramos que esta ley puede ser una oportunidad para impulsar la divulgación social de los cuidados paliativos y de la solidaridad con el que sufre, como seña de identidad de la calidad moral de una sociedad.

Los cuidados que un pueblo presta a sus ciudadanos más frágiles son un exponente de su grado de civilización. En este esfuerzo colectivo, los médicos y demás profesionales sanitarios, fieles a nuestra mejor tradición humanística y humanitaria, siempre deberemos estar comprometidos.

AECPAL. 28 de Enero 2011

Fuentes Bibliográficas Consultadas:

1. Altrisent Trota. R & cols.(2009) Atención médica al final de la vida. Conceptos. Medicina Paliativa.vol 16.nº 5.308-310.
2. Bayés, R. (Ed.) (2003). Ética y sedación al final de la vida. Barcelona: Fundació Victor Grifols i Lucas ([www.fundaciongrifols.org](http://www.fundaciongrifols.org) )
3. Couceiro, A. (Ed.) (2004). Etica en cuidados paliativos. Madrid:Triacastela.
4. Ferrell B.R. Coyle N.(2006) Textbook of Palliative Nursing. Oxford university press.
5. Human Rights watch.(2009). <http://hrwnyc@hrw.org>
6. Lugton. J&Mcintyre R.Palliative Care. (2005). The nursing rol, Elsevier-Churchill Livingstone.
7. P. Simón Lorda & cols.(2008). Ética y muerte digna: propuestas de consenso sobre su correcto de las palabras. Rev Calidad Asitencial. 23(6):271-85).
8. Sanz, J., Gómez-Batiste, X., Gómez Sancho, M. y Núñez Olarte, J.M. (1993). Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
9. Amblás Novellas j; Álbo Poqui el col. Asistencia al final de la vida. Tratado de Geriatria.Capítulo 75.
10. Sanz Ortiz J. Final de la vida: ¿puede ser confortable? Med Clin (Barc) 2001; 116: 186-190.