



**ASOCIACIÓN DE
ENFERMERÍA COMUNITARIA**



D. Francisco Valero Bonilla
Director General de Ordenación Profesional,
Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta
Inspección
Ministerio de Sanidad y Política Social
Paseo del Prado, 18-20
28071 MADRID

Aportaciones de la Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC) a las Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la muerte de la Junta de Andalucía.

La ley en su conjunto es adecuada y muy necesaria sin embargo cabe hacerle algunas matizaciones que, desde nuestra consideración, sería necesario tener en cuenta:

En el apartado III, refiriéndose a los profesionales que atienden a pacientes en proceso de muerte, se realiza una distinción entre profesionales, a nuestro juicio, innecesaria, (médico/médica y resto de profesionales), las competencias de cada colectivo viene determinadas por sus titulaciones académicas, que marcan los límites competenciales y el grado de responsabilidad de cada uno de ellos. De hecho, en la propia ley, (artículo 6) se habla de información asistencial y de profesionales sanitarios, sin marcar diferencias entre colectivos. El cumplimiento de la ley, abarca a todos los colectivos por igual, sin embargo, el proceso asistencial es muy amplio, y compete a varios profesionales simultáneamente, cada uno con sus competencias y responsabilidades.

En el artículo 2 (Fines), se debería añadir un último apartado *c) Garantizar el apoyo a la familia.*

En el artículo 4. Principios básicos creemos que se debe incorporar como principio básico que inspira la ley "La justicia" y añadir un último apartado *f) Garantía de atención al proceso de duelo de la familia de manera continuada (antes y después de la muerte).*



En el artículo 14. Derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa. El apartado no deja claro, que la sedación paliativa, es un instrumento terapéutico más en cuidados paliativos, que tiene sus indicaciones claramente consensuadas, (síntomas refractarios, tanto somáticos como psico-emocionales) y a los que el paciente tiene derecho, también como otros, que los profesionales deberemos garantizar, tras el consentimiento debidamente informado y registrado según ley.

No existe un derecho a la sedación paliativa, sino que en determinadas circunstancias está indicado aplicarla (incluido el sufrimiento psicológico intenso). Decir que se tiene derecho y añadir "si se precisa" es contradictorio, o se tiene o no se tiene derecho. Amparándose en su derecho a la sedación el paciente o su familia podrían pedirnos la sedación sin que se den las circunstancias necesarias. Por ejemplo, la familia quiere que le duerman porque no soporta verle sufrir y que se dé cuenta de que se muere.

De no ser así, estaríamos incurriendo en el uso indiscriminado de este recurso, (mala praxis) incluso, según el objetivo y aplicación, en eutanasia activa. Estemos o no de acuerdo con la eutanasia activa, hoy por hoy no es legal.

Se mezcla el "a qué tiene derecho el paciente" con el "cómo garantizarlo". Hay un derecho del paciente a ser aliviado y también una obligación nuestra de utilizar todos los medios a nuestro alcance dentro de la buena práctica y cumpliendo la ley, claro. La sedación no es más que uno (hay más) de esos medios. Creo que lo importante es **decir en qué consiste y cuáles son sus indicaciones**, sus grados (que puede ser cambiante a lo largo del tiempo en función de la situación del paciente, etc.). Es importante también dejar claro que la sedación *profunda* se utiliza en situaciones extraordinarias como la hemorragia masiva, hemoptisis, dolor refractario... y otras situaciones de sufrimiento psicológico extremo donde han fracasado otras medidas... Decir que hay un consenso sobre sus indicaciones. Y decir bien claro que su fin en ningún caso es buscar la muerte.

En relación a las Voluntades anticipadas, los pacientes expresan a menudo a los profesionales de Atención Primaria sus deseos en relación a su final de vida y éstos se anotan en la historia clínica. Esta información debidamente registrada en la propia historia debería tener el mismo valor a la hora de tomar decisiones en el final de la vida que si hubiera hecho una declaración formal de voluntades. Si una paciente con ELA me dice en la consulta



**ASOCIACIÓN DE
ENFERMERÍA COMUNITARIA**

o en su domicilio que no quiere ser reanimada en caso de parada respiratoria, no debería hacer falta más requisitos para cumplir su voluntad. Eso debe quedar claro en la ley.

No deja de ser paradójico que un paciente tenga que rellenar un papel para protegerse de la obstinación, furor o encarnizamiento terapéutico. La ley en este caso puede amparar una mala praxis en el final de la vida escudándose en que el paciente no dijo nada. En otros países el encarnizamiento terapéutico es delito. Aunque se menciona el obstinamiento al hablar de la Limitación de Esfuerzo terapéutico, creo que la ley no dedica a este tema la importancia que merece. El esfuerzo legislativo tiene que ser igual de importante a la hora de evitar que se acorte indebidamente la vida de los pacientes como para protegerles de su prolongación innecesaria simplemente porque el médico que toma las decisiones vive la muerte como un fracaso terapéutico o utiliza como principio “ético” de actuación: “tengo, luego uso”.

En el artículo 21 (Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico), punto 2 donde dice... *“Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera...”* debería decir: *“Dicha limitación se llevará a cabo teniendo en cuenta el criterio profesional del enfermero o enfermera...”* ya que el hecho de oír algo no significa necesariamente que deba ser tenido en consideración.

Si bien es cierto que la literatura científica utiliza de manera generalizada “enfermo terminal”, últimamente se está cuestionando, o al menos, analizando y debatiendo esta denominación. Por una parte está el utilizar la palabra “terminal”. Creemos se debería debatir para buscar otro término que evitase no tuviese connotaciones tan negativas. Sin querer enmascarar la realidad ni utilizar eufemismos. Por otra parte entendemos que al utilizar “enfermo terminal” estamos anulando la personalidad del enfermo de igual forma que si hablamos de enfermo hipertenso o discapacitado. Creemos que el respeto a la dignidad y a la identidad individual debe conducir a hablar de persona con enfermedad terminal, de tal manera que, siempre, la persona esté por delante de la enfermedad o la patología.

La ley, además, entendemos que debería garantizar de manera más clara y concisa:

- Una atención coordinada e integral centrada en las necesidades clínicas, de cuidados y sociales que presenten las personas con independencia del nivel asistencial en el que estén siendo atendidos.



**ASOCIACIÓN DE
ENFERMERÍA COMUNITARIA**

- Prestar atención al entorno familiar y al cuidador principal.
- Gestionar y garantizar la disponibilidad de recursos y materiales de apoyo necesarios para cada caso.



Por último entendemos que sería conveniente que previo a la ley estuviera muy difundida la *Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas, o Instrucciones Previas* y que su incorporación a la historia clínica sea efectiva. Para esto ,como para todo no basta con sacar leyes. Tiene que interiorizarse en los profesionales como una práctica cotidiana, o lo que es lo mismo, promover la realización de ciertos valores (o intentar al menos no lesionarlos). Formación en bioética, fomentar una práctica clínica que respete la autonomía del paciente aumentando la calidad asistencial y todo ello con implicación de las instituciones. Es necesario hacer" trabajo de fondo" desde las instituciones previo o al tiempo que la ley si queremos que esta no sea solamente identificada como un elemento de defensa o como algo impuesto.

Desde la Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC) queremos trasladar nuestro apoyo y disposición a trabajar de manera conjunta y colaborativa en el desarrollo de una ley de tanta importancia y significación social como la que se propone desde el Ministerio de Sanidad y Política Social.

Atentamente



José Ramón Martínez
Presidente Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)