



PROPUESTA DE LEY NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Elaborado por el grupo de trabajo *Vidadigna* de Profesionales por la Ética

Email: vidadigna@profesionalesetica.org

Sitio web: www.vida-digna.org

Móvil: 679420497 (Carlos Álvarez)

➤ Antecedentes

Durante el gobierno socialista se impulsaron y **aprobaron leyes de carácter autonómico en Andalucía, Aragón y Navarra**, inspiradas principalmente en la autonomía absoluta del paciente que dan cabida a la realización de prácticas de eutanasia encubierta, introducida a través de:

- **El “derecho” a limitar el esfuerzo terapéutico incluye a la retirada de la alimentación e hidratación**, aunque sean proporcionadas y bien indicadas clínicamente. La alimentación es algo básico para el ser humano, su retirada ocasiona una muerte intencionada (eutanasia).
- **La posibilidad de producirse sedaciones irregulares** al ser establecidas como “derecho”, aunque no exista la indicación médica para ello, pues *desde su ciencia y experiencia* considera perjudicial o desproporcionado.
- **La promoción de la falta de confianza en el profesional hasta el final**, al otorgarle el poder final de tomar decisiones sobre cuándo inducir sedaciones o retiradas de soportes vitales al poder *incapacitar de hecho* al paciente si *“tiene dificultades para comprender la información que se le suministra”*. Este poder final supone la vuelta al paternalismo médico y rompe la *alianza terapéutica* (el equilibrio entre las preferencias del paciente y la competencia científica del médico) basada en la confianza, afectando potencialmente a todos los pacientes.
- **Presión sobre la actuación profesional mediante sanciones a profesionales y Centros** si no se consagran al cumplimiento de los nuevos “derechos” de los pacientes.

Sin embargo, hay que destacar el camino muy diferente seguido en su tramitación por la Ley de “muerte digna” **Navarra**, que en su versión final **retiró la consideración de la sedación terminal como derecho y suprimió del texto inicial la consideración de la retirada de la hidratación y la nutrición en la “obligación de limitar el esfuerzo terapéutico”**. Por otro lado, se retiró la tipificación de infracción grave y sanción por “incumplimiento de cualquiera de los derechos del paciente” del texto inicial y sólo se refieren a las infracciones por cumplimentación de datos clínicos o voluntades anticipadas y al impedimento del acompañamiento familiar. Esto permite una actuación médica más acorde a la buena práctica médica o *lex artis* al servicio del paciente. (**Comparecencia de Profesionales por la Ética en la Comisión de Salud del Parlamento Navarro, 2010**)

A nivel nacional hubo varios intentos de tramitar una ley estatal sobre “muerte digna”; uno de ellos al final de la legislatura de Rodríguez Zapatero en 2011 y el otro en el mes de junio de 2012, (la proposición de ley del PSOE para regular los derechos de la persona ante el proceso final de su vida), que fue rechazado por el pleno del Congreso de los Diputados.

➤ ¿Por qué es necesaria una Ley Nacional de Cuidados Paliativos? Justificación

¿Qué sentido tiene?

1. NECESIDAD ACTUAL Y FUTURA DE PALIAR EL SUFRIMIENTO EVITABLE

Promover el desarrollo integral y homogéneo de los Cuidados Paliativos para evitar desigualdades asistenciales en todo el territorio nacional. Por equidad y por justicia. **Promoción de cuidados paliativos de alta calidad allí donde los haya e instaurarlos donde no existan.**

2. COMO NECESARIO FRENO A LA EUTANASIA:

Necesidad de que exista una Ley de Cuidados Paliativos que impida la posibilidad de desarrollar una Ley de “nuevos derechos” al final de la vida que conlleva la exaltación sin límites de la autonomía del paciente, medio que ha demostrado ser el modo de introducir la eutanasia actualmente.

Una Ley Nacional de Cuidados Paliativos supone la mejor garantía de buena atención al final de la vida e impide el desarrollo posterior de una Ley de “muerte digna” eutanásica, que ya no estaría justificada. **Si esta Ley de Cuidados Paliativos no se impulsa, con seguridad se implantará la Ley de “derechos de la persona al final de la vida” de la que ya se conoce su articulado** (Anteproyecto de Ley 2011):

- Los deseos del paciente son de obligado cumplimiento y, tanto, que permiten eximir de responsabilidad al profesional (art 15): es decir, aunque el profesional hiciera algo contrario al Código Penal sería eximido de culpa si ese acto era la voluntad del paciente.
- Para resolver la contradicción tan relevante que existía para el profesional ante instrucciones previas no adecuadas: entre, por un lado, “*el obligado cumplimiento de los deseos del paciente*” (art 15) frente a que “*no serán aplicadas instrucciones contrarias a la lex artis*”(art.11.3/2002 Ley autonomía del paciente), el Anteproyecto lo pretendía resolver mediante la derogación de éste último art. 11.3 de ley de autonomía del paciente que vela por la *lex artis* y establece los límites que deben existir a la autonomía ilimitada: así, permite la transformación de la buena práctica clínica y deontología profesional basada en la *lex artis*, acabando así con la garantía de una buena atención clínica al final de la vida.

3. COMO MARCO COMÚN ANTE LAS “LEYES AUTONÓMICAS DE MUERTE DIGNA”, que permita impulsar Planes Regionales que fomenten los Cuidados Paliativos a los ciudadanos, basados en la Calidad de la atención al final de la vida, frenando así su deriva eutanásica. Las Leyes autonómicas sobre “derechos de los pacientes” no son Leyes específicas de Cuidados Paliativos.

4. JUSTIFICACIÓN SOCIAL

Es de interés social. **Afecta a más de 2000.000 pacientes cada año en España y más de 1.000.000 de familiares**, lo que lo convierte en una **prioridad en materia de salud pública**. Necesidad de que los pacientes y sus familias no atravesasen momentos de sufrimiento evitable. Para ello se ofrece el mejor estándar de atención que son los Cuidados Paliativos.

5. JUSTIFICACIÓN ECONÓMICA

Los Cuidados Paliativos ahorran dinero al Estado, en cuanto que **reducen ingresos hospitalarios, estancias medias y consumo de pruebas**. El sistema sanitario busca medidas urgentes para aliviar la carga que supone mantener a sus ciudadanos con una salud aceptable. Se ha fijado hasta en un 30-40% el ahorro que suponen los Cuidados Paliativos.



FIG. 1. "Bundle" concept supported. * "Levels of quality" are categorized according to the percentage of performance measures received (i.e., low < 33%; medium, < 33% to < 66%; high, > 66% of performance measures received).

- En 2007 Twaddle publicó que el ahorro era significativamente mayor cuando los equipos de Cuidados Paliativos prestaban específicamente una atención de alta calidad, con un ahorro de un 30%. **Palliative Care Benchmaks from Academic Medical Centers** J Palliat Med 2007 10(1):86-98.
- Un año después Hanson añadió el dato de que el ahorro era tanto mayor cuanto más cercano estaba el momento de la muerte: Clinical and economic impact of palliative care consultation. J Pain Symptom Manage. 2008 Apr;35(4):340-6.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18261877>
- En España, estudio multicéntrico: Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. Gómez-Batiste X, 2006 Jun;31(6):522-32.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16793492>
- 2013, "Evidencia de coste-efectividad de los cuidados paliativos: una revisión de la literatura" Palliative Medicine 2013.
<http://m.pmj.sagepub.com/content/early/2013/07/05/0269216313493466.abstract>
- 2013, "Temprana admisión a unidades de Cuidados Paliativos reduce el uso de los servicios de urgencia en los 90 días antes de la muerte". J Palliat Med 2013 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23676094>

Algunas medidas concretas costo-efectivas relacionadas con el final de la vida

- **Considerar los Cuidados Paliativos una Línea Estratégica de la organización sanitaria.**
- **Plan Anual de Autoformación Paliativa en los Centros de Salud para reciclaje continuado.** (Coste cero, medida organizativa)
- **Foro Consultor *on line* con respuesta especializada a consultas de médicos de Atención Primaria en 48 h** (Vía intranet, medida organizativa)
- **Figura de Paliativista Consultor para Centros de Salud (calendario de visitas en hora de sesión clínica): disminuye consultas especializadas, derivaciones hospitalarias y uso de recursos innecesarios ya que *disminuye incertidumbre y variabilidad*** (medida organizativa).
- **Intervención paliativa precoz en pacientes ingresados** (medida organizativa).
- **Atención domiciliaria continuada** con Centros de Salud, clasificado según el nivel de especialización requerido por el paciente.
- **Enseñanza obligatoria de Cuidados Paliativos en pregrado** y formación continuada de postgrado de los profesionales sanitarios.
- **Organización específica multidisciplinar de Cuidados Paliativos** en respuesta a necesidades paliativas del paciente y su entorno.
- **Equivalente a Baja Laboral para el Cuidador Principal**, (no supone inversión real pues *se está llevando a cabo en la práctica, es más bien una oportunidad política*).

“Las medidas de prescripción racional, totalmente necesarias, quizás estén tocando techo de eficiencia ¿no es el momento de potenciar el ahorro mediante intervenciones sanitarias y organizaciones de trabajo más eficientes?” (J. Rocafort)

6. OPORTUNIDAD POLÍTICA:

- a. Debido a la crisis actual, la **población objetiva que existe por parte del Gobierno un déficit de inversión en políticas sociales** (muy necesario).
- b. **Los mayores constituirán el principal colectivo de votantes.** Desarrollar políticas que respondan a sus necesidades puede favorecer la movilización de la intención de voto. Promocionar que los pacientes y sus familias no atraviesen momentos de sufrimiento evitable.
- c. **Los beneficios culturales y sanitarios que conllevan una Ley de Cuidados Paliativos, frente a los que no existe oposición.** Existe consenso social sobre desarrollar Cuidados Paliativos con un enfoque centrado en las *preferencias del paciente*, con una atención de alta calidad, seguridad, efectividad, equidad, adecuación de recursos y abordaje integral.

CONCLUSIONES

Es una necesidad y prioridad potenciar una atención paliativa de alta calidad allí donde esté instaurada e implantarla donde no lo esté.

Por humanidad (evitando sufrimiento evitable), por eficacia en los resultados, por rendimiento económico y por oportunidad política.

➤ Presupuesto para una Ley Nacional de Cuidados Paliativos

- “**Combatir sufrimiento evitable**” resume el enfoque apropiado para el manejo de las formas crónicas y el control multidisciplinar del sufrimiento al final de la vida, orientado a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias.
- Acorde a la definición de los Cuidados Paliativos según la OMS.
- Establecer tres niveles de Atención Paliativa:
 - a. **Nivel Primario**: todos los profesionales sanitarios están implicados.
 - b. **Nivel Intermedio**: intervención en Atención Primaria y Hospital, que requiere adquisición de habilidades específicas.
 - c. **Nivel Especializado**: equipo multidisciplinar de alta especialización, y acreditado, para necesidades concretas.

- Mecanismos de medición mediante Criterios de Calidad Asistencial, como corresponde a la cultura sanitaria actual desarrollada, estableciendo:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">✓ “Hospital con nivel de control óptimo/ medio / básico”,✓ “Centro de Salud con nivel de control óptimo/ medio / básico” |
|---|

respecto a sufrimiento evitable, que garantiza que ese centro sanitario tiene profesionales formados y provee buenos cuidados paliativos, que incluyan la cobertura domiciliaria, mediante la monitorización de los registros apropiados. (medir y comparar).

- **Si un Servicio o Área Sanitaria retrasa o no cumple las disposiciones de la Ley**, el Ministerio de Sanidad establece cauces apropiados tales como fecha límite u otros mecanismos, velando por su cumplimiento.
- Intensa campaña basada en la transparencia: **se crea un Observatorio** y una **red Nacional de Paliativos** con una campaña que fomente la pedagogía sobre qué son los Cuidados Paliativos, orientados a la identificación temprana y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psíquicos y espirituales que conlleva la esfera global de la persona. *La Ley pone en marcha un Programa para que todos los pacientes puedan acceder a los Cuidados Paliativos.*
- **El Observatorio Nacional se encarga de** supervisar los datos de equidad territorial, servicios prestados, desarrollo de redes asistenciales y su progreso, cumplimiento óptimo de estándares, capacitación profesional, prescripción, etc., **elaborando un informe anual que recoja todos estos indicadores y permita el establecimiento de nuevos objetivos organizativos anuales.**
- Formación específica de profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos.
- Acceso simplificado a los medicamentos en pacientes que sufren dolor severo.
- Proporcionar a los niños que lo precisen Cuidados Paliativos, a través de servicios específicos.

➤ Los Cuidados Paliativos en otros países

País	Características
ALEMANIA	Ley de cuidados paliativos: Sozialgesetzbuch – Fünftes Buch – Gesetzliche Krankenversicherung Reformas de 1988 (acceso a paliativos) y 1994 (acceso a paliativos pediátricos).
	2009. Enseñanza obligatoria planes de estudio medicina (para todos los estudiantes). Especialización: formación específica.
	2011. Carta de enfermos severos o moribundos (derecho a paliativos)
	2012 (noviembre): Media focus week Cuidados paliativos (programación especial televisión: películas, documentales, etc.).
	Paliativos integrados en el sistema + 80.000 voluntarios.

País	Características
FRANCIA	Ley de cuidados paliativos: Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. 1999.
	Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005.
	Circulaire du Ministère de la santé n°2008-99 relative à l'organisation des soins palliatifs. 2008.
	Formación específica para especialistas.

	Observatorio Nacional / Informe anual sobre la situación de los cuidados paliativos.
	Paliativos integrados en el sistema
	Ayudas sociales a cuidadores que reduzcan actividad laboral

País	Características
ITALIA	Accreditación "Ospedale senza dolore" Pacientes pediátricos y no oncológicos.
	Formación: específica en fase de elaboración (médicos, enfermeros y psicólogos)
	Máster 1500 horas abril 2012.
	Paliativos integrados en el sistema y control regional de calidad.
	Observatorio Nacional/Informe anual.

País	Características
REINO UNIDO	Ley de cuidados paliativos: no específica
	Mental Capacity Act (2005, entrada en vigor 2007): cuidados paliativos como “derecho humano”.
	Estrategia para Cuidados al final de la vida 2008-18 (Inglaterra, también existen en Escocia, Gales e Irlanda del Norte). http://www.justice.gov.uk/protecting-the-vulnerable/mentalcapacity-act .
	Paliativos a cargo de ONGs-Mov. Hospice- Estado

Elaborado por el grupo de trabajo **Vidadigna de Profesionales por la Ética**

Email: vidadigna@profesionalesetica.org

Sitio web: www.vida-digna.org

Móvil: 679420497 (Carlos Álvarez)