Salamanca, 15 de noviembre de 2019.

Desde el grupo de trabajo de Salamanca de la Asociación Derecho a Morir Dignamente, agradecemos la oportunidad de la consulta pública para colaborar en lo posible en la elaboración de una Ley de derechos y garantías de las personas al final de su vida en Castilla y León.

En primer lugar nos parece muy adecuada la iniciativa en el sentido de visibilizar y difundir los derechos de las personas al final de sus vidas, así como el deber de los profesionales desde distintos campos (político, sanitario, social, domiciliario, etc…) en la atención de las personas.

Estamos de acuerdo en que, a pesar de la legislación, el esfuerzo por difundir y clarificar conceptos en torno al buen morir ha sido insuficiente, tanto para la población como para los mismos profesionales que atienden a las personas en el proceso de fin de vida y es esta falta de información y formación la que nos sitúa en el marco de inseguridad en este proceso.

A nuestro juicio, las leyes elaboradas en otras Comunidades sobre derechos y garantías de las personas al final de su vida o de muerte digna, comparten los siguientes errores:

1. No se conoce el punto de partida: cómo morimos
2. El objetivo de garantizar la dignidad es confuso, porque no existe una definición operativa de calidad de muerte, ni una evaluación del ejercicio de los derechos, con indicadores objetivos que se puedan evaluar.
3. La cultura de la muerte digna no se fomenta con amenazas de sancionar actitudes y conductas que se enraizan en un paternalismo que forma parte de la tradición médica y que son difíciles de objetivar, sino con la difusión, la reflexión y la formación de todas las personas implicadas.
4. Es incongruente promover la autonomía negando la opción de la muerte voluntaria.

El buen morir como el buen vivir es un valor social y como tal, consideramos que las acciones políticas han de ir, también, encaminadas a mejorar la forma de morir. A tal efecto desde el grupo emitimos una serie de propuestas, tanto a nivel poblacional como asistencial:

**A nivel poblacional:**

Desde los ayuntamientos de cada pueblo y ciudad organizar campañas publicitarias, dirigidas regularmente a la población, para animar a las personas a la realización del testamento vital así como a facilitar su registro.

Promover iniciativas encaminadas a facilitar la formación sobre la autonomía en las relaciones sanitarias al final de la vida al personal que presta servicio en los CEAS, en concreto la clarificación de conceptos de distintas situaciones contempladas en la legislación actual como testamento vital, planificación de las decisiones, cuidados paliativos versus intervenciones curativas, limitación del esfuerzo terapéutico, denegación del consentimiento previamente otorgado y sedación terminal. Así mismo, incorporar el asesoramiento para la elaboración y tramitación del testamento vital como una prestación nueva en los CEAS.

Facilitar la formación del personal que presta servicios de ayuda a domicilio - e incentivar convenientemente al mismo- con contenidos similares a los descritos para el personal de servicios sociales, a través del convenio con las empresas que imparten cursos de formación para dicho personal.

**A nivel asistencial:**

Nos parece urgente la formación presencial, obligatoria y continuada de los profesionales de la salud, tanto hospitalarios como de primer nivel, sobre la relación asistencial durante el proceso de fin de vida, en concreto la calidad de información, consentimiento informado, planificación anticipada de voluntades, testamento vital y otros derechos y decisiones de los pacientes en la fase última de sus vida.

Consideramos que la asistencia sanitaria a las personas en el proceso de fin de vida en el propio domicilio ha de ser prestada por el equipo de Atención Primaria, ya que son los profesionales que atienden durante toda la vida a las personas y por ello conocen bien al paciente y el entorno, lo que facilita la labor asistencial. Por ello creemos que la formación de estos profesionales es primordial también en la asistencia clínica diaria; control de síntomas, manejo de medicación por las vías adecuadas en cada momento, sedación, organización de la atención, comunicación con los compañeros de paliativos, etc…

Nos parece esencial que la formación de los profesionales de la salud, en un sentido y en otro, así como la valoración de los resultados en la práctica diaria y con indicadores que establezcan las condiciones del proceso de fin de vida, formen parte de la cartera de servicios de SACYL.

Habilitar procedimientos extraordinarios de tramitación de solicitudes de ayuda a domicilio en los casos de personas en situación terminal que opten por ser atendidos en su domicilio.

Habilitar un fondo de provisión para ayudar a sufragar los gastos de ayuda a domicilio a las personas en situación terminal.

Aportaciones al conocimiento de la realidad social de nuestra Comunidad en lo relativo a las condiciones de asistencia y acceso a los derechos al final de la vida. Contemplamos esta actividad desde la incentivación y difusión de trabajos de investigación en este ámbito desde nuestras Universidades hasta la promoción directa de estudios específicos en régimen de Observatorio de la Muerte Digna con los siguiente objetivos, algunos ya puntualizados:

1. Realizar un trabajo de investigación sobre cómo morimos.
2. Elaborar una definición operativa de la calidad de muerte, con indicadores objetivos que se puedan medir y comparar en el tiempo.
3. Implementar medidas para mejorar la calidad de la muerte y el ejercicio de los derechos, como su inclusión entre los indicadores de calidad asistencial. En lugar de amenazar a los profesionales con sanciones, es mejor recompensar el trabajo bien hecho reconociéndolo, promoviendo el compromiso profesional con el proceso de morir y el respeto de los derechos de los pacientes.
4. Evaluar el impacto de las medidas en la mejora de la calidad de la muerte (indicadores).
5. Atender las demandas de la ciudadanía sobre la asistencia y el ejercicio de sus derechos al final de la vida.
6. Evaluar el conocimiento profesional sobre los derechos y las medidas para mejorar la calidad de la muerte, implementando medidas de formación donde sea necesario.
7. Proponer nuevas medidas, evaluarlas, publicar y discutir una memoria anual, llevar a cabo un trabajo continuado para promover en la sociedad una cultura de la muerte digna, en la que la buena muerte sea un valor social. No se trata sólo de aumentar los recursos paliativos, sino de influir globalmente sobre todos los factores que hacen que hoy se muera bien, regular o mal, dependiendo del médico/a que a una persona le toque, del conocimiento que tenga de tus derechos y de su capacidad personal para ejercerlos.

Con el fin de que se tengan en cuenta dichas propuestas, aprovechamos para ponernos a disposición de las Consejerías que trabajan para mejorar el proceso de fin de vida de las personas que viven en nuestra Comunidad.

Si quisieran contactar lo pueden hacer a través de la dirección de correo:

dmdsalamanca@derechoamorir.org

Un cordial saludo.

DMD Salamanca.