

DICTAMEN AL ANTEPROYECTO DE LEY, DE LA GENERALITAT, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA

De acuerdo con las competencias atribuidas al Comité Económico i Social de la Comunitat Valenciana por la Ley 1/2014, de 28 de febrero, y previa la tramitación correspondiente, el Pleno del Comité, en su sesión extraordinaria celebrada el día 19 de septiembre de 2017, emite el siguiente Dictamen.

I.- ANTECEDENTES

El día 28 de julio de 2017 tuvo entrada en la sede del CES-CV, escrito de la Honorable consellera de Sanitat Universal i Salut Pública, solicitando la emisión del Dictamen del Anteproyecto de Ley, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida, en cumplimiento del acuerdo del Consell de 14 de julio de 2017, y al amparo de lo previsto en el artículo 4.3 de la Ley 1/2014, de 28 de febrero, de la Generalitat, del Comité Económico i Social de la Comunitat Valenciana.

Junto al texto del Anteproyecto de Ley, se ha remitido a esta Institución la Resolución de inicio del procedimiento de elaboración, la Memoria justificativa de necesidad, la Memoria económica, el Informe de la Abogacía General, el Informe al Informe de la Abogacía, el Informe sobre competitividad, el Informe económico del Director General de Recursos Humanos de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, el Informe sobre inclusión de alegaciones, el Informe sobre las repercusiones informáticas, los Informes sobre impacto de género, en la familia y en la infancia y la adolescencia, el Informe de la Dirección General de Presupuestos, el Informe del Comité de Bioética de la Comunitat Valenciana, el Informe del Subsecretario de la Conselleria y el certificado del Acuerdo del Consell, de 17 de julio de 2017, que establece su aprobación, continuar su tramitación y su remisión al Consell Jurídic Consultiu de la Comunitat Valenciana y al Comité Económico i Social de la Comunitat Valenciana para su dictamen.

De forma inmediata, se convocó la Comisión de Políticas de Protección Social para elaborar el Borrador de Dictamen, según dispone el artículo 41.1 del mencionado Reglamento.

El día 6 de septiembre de 2017 se reunió la Comisión de Políticas de Protección Social, para elaborar el borrador de Dictamen del Anteproyecto de Ley, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida, texto que fue expuesto en dicha sesión por D. Rafael Sotoca Covalada, Director General d'Assistència Sanitària, asistido por D^a María Amparo García Layunta, Subdirectora de Actividad Asistencial Integrada, de la Conselleria de Sanitat

Dictamen al A.L. de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida

Universal i Salut Pública, procediéndose a continuación a la redacción del borrador de dictamen.

Nuevamente, en fecha 13 de septiembre de 2017, se reunió la Comisión de Políticas de Protección Social, con el fin de continuar con la redacción del borrador de dictamen.

Este borrador de Dictamen fue elevado al Pleno extraordinario del día 19 de septiembre de 2017 y aprobado, por unanimidad, según lo preceptuado en el artículo 17.5 del Reglamento de Organización y Funcionamiento del CES-CV, por unanimidad.

II.- CONTENIDO

El Anteproyecto de Ley, objeto del presente Dictamen, consta de una Exposición de Motivos y un total de 38 artículos, distribuidos en cinco Títulos, siete Disposiciones Adicionales, Disposición Transitoria Única, Disposición Derogatoria Única y dos Disposiciones Finales.

La necesidad del respeto a la dignidad de la persona y a su autonomía personal e intimidad, que afectan al proceso final de la vida aparece como un principio básico en la **Exposición de Motivos** de este Anteproyecto de ley, que tiene por objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona en el proceso final de su vida, para asegurar el respeto a su dignidad y autonomía, velando por la calidad de su vida durante dicho proceso.

El **Título I, “Disposiciones Generales”**, comprende los artículos 1 a 5, en los que queda recogido el objeto y fines de la ley, su ámbito de aplicación, los principios básicos inspiradores y una serie de definiciones.

El **Título II**, artículos 6 a 17, bajo el encabezamiento **“Derechos de las personas en el proceso del final de su vida”**, regula una serie de derechos. Entre ellos, el derecho a la dignidad, a la intimidad, a la toma de decisiones y al consentimiento informado, al rechazo y a la retirada de una intervención, a realizar la declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas, a recibir cuidados paliativos integrales y elegir el lugar donde recibirlos, el derecho al alivio del dolor y del sufrimiento, el derecho a acompañamiento permanente familiar o de persona cercana así como espiritual, el derecho de las personas en situación de incapacidad a recibir información para tomar decisiones y dar su consentimiento y el derecho de las personas menores a recibir información sobre su enfermedad y sobre los posibles tratamientos de forma adaptada a su edad y a su capacidad de comprensión.

En el **Título III**, artículos 18 a 25, se establecen los **“Deberes del personal sanitario en la atención a la persona con relación al proceso al final de su vida”**. En particular, deberes respecto a la información clínica, respecto a las voluntades anticipadas o a la planificación anticipada de decisiones, respecto a la toma de decisiones clínicas, aplicación de tratamientos de soporte vital en el proceso final de la vida, deberes respecto a quienes pueden hallarse en situación de incapacidad de facto,

deberes en relación con el respeto de los valores, creencias y preferencias de las personas y deberes respecto a la formación.

El **Título IV** denominado “**Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias y sociales**”, artículos 26 a 32, contiene una serie de garantías a favor de las personas al final de la vida, por parte de las instituciones y centros sanitarios y sociales. En tal sentido, debe garantizarse el efectivo respeto de los derechos de estas personas, acompañamiento familiar y apoyo social y psicológico, atención integral en cuidados paliativos, información y asesoramiento en la toma de decisiones anticipadas, posibilidad de estancia en habitaciones de uso individual a la persona en situación de últimos días y la formación específica al personal implicado en la atención al final de la vida.

En el **Título V**, artículos 33 a 38, se dispone el “**Procedimiento sancionador**”, definiéndose los sujetos responsables y tipificándose las infracciones con las correspondientes sanciones administrativas. Corresponderá a los órganos de la Conselleria competente en materia de sanidad, y en los términos que se determinen reglamentariamente, el ejercicio de la potestad sancionadora.

La Disposición Adicional Primera prevé la constitución de un Comité de seguimiento para evaluar la implementación y desarrollo de lo establecido en la ley.

La Disposición Adicional Segunda señala que la Conselleria con competencias en materia de sanidad promoverá el conocimiento de esta ley entre el personal sanitario y la ciudadanía, para lo cual establecerá los instrumentos necesarios de coordinación con el resto de las instituciones implicadas en la atención de las personas en el proceso al final de la vida.

La Disposición Adicional Tercera dispone que la Generalitat establecerá los mecanismos adecuados de coordinación intersectorial para proporcionar, en todos los ámbitos, la formación sanitaria de la ciudadanía en el proceso al final de la vida.

La Disposición Adicional Cuarta recoge el deber por parte de la Generalitat de promover cuantas medidas sean necesarias para garantizar la equidad para el acceso por parte de toda la ciudadanía al ejercicio de los derechos relativos al proceso final de la vida, con independencia de su lugar de residencia.

En la Disposición Adicional Quinta se asigna a la Conselleria con competencia en materia de investigación, potenciar el estudio y la innovación en el ámbito de la atención paliativa y al final de la vida, como instrumento de mejora de la calidad asistencial.

La Disposición Adicional Sexta prevé el establecimiento por parte de la Generalitat de los mecanismos necesarios de coordinación entre las distintas administraciones públicas, instituciones sanitarias y sociales, con el fin de dar cumplimiento a lo dispuesto en esta ley.

Por su parte, **la Disposición Adicional Séptima** analiza la incidencia presupuestaria de la implantación y desarrollo de esta ley.

La **Disposición Transitoria Única** establece la obligación de consulta por parte del personal sanitario responsable de quienes se encuentren en el proceso final de la vida, del Registro de Voluntades Anticipadas, si el contenido del mismo no estuviera incorporado en la historia clínica del paciente.

La **Disposición Derogatoria Única** deroga todas las normas de igual o inferior rango en lo que contradigan lo dispuesto en la presente Ley.

En la **Disposición Final Primera** se faculta al Consell para dictaminar las disposiciones reglamentarias que sean necesarias para el desarrollo y aplicación de lo dispuesto en esta ley.

Por último, la **Disposición Final Segunda** prevé que la presente ley entrará en vigor a los tres meses de su publicación en el Diari Oficial de la Generalitat Valenciana.

III.- OBSERVACIONES DE CARÁCTER GENERAL

El Comité Econòmic i Social de la Comunitat Valenciana, valora positivamente la remisión por parte de la Conselleria de Sanitat Universal y Salut Pública, de toda la documentación incluida en el expediente de elaboración del Anteproyecto de Ley, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.

Asimismo, considera acertado y oportuno la elaboración de un texto normativo que regula el ejercicio de los derechos de la persona en el proceso final de su vida, asegurando el respeto a su dignidad y autonomía y velando por la calidad de su vida.

En el anteproyecto de Ley se indica que la implantación y desarrollo de esta ley no podrá tener incidencia alguna en la dotación de los capítulos de gasto asignados a la Conselleria, utilizándose por tanto los medios personales y materiales de los que se dispongan. El Comité, con independencia de la optimización de recursos que se haga, entiende que garantizar la aplicación de esta norma así como de los cuidados que va a implicar la misma, va a conllevar un incremento presupuestario.

En el conjunto del articulado de este anteproyecto de ley, en relación a la garantía del derecho subjetivo de la persona en el proceso de atención final de la vida, en ocasiones, se utiliza la expresión “en la medida de lo posible”. El CES-CV considera que para evitar la discrecionalidad por parte de las administraciones públicas, cualquier excepción que impida garantizar dicho derecho subjetivo debería motivarse de forma razonada.

En el Título I de este anteproyecto de ley se hace referencia al Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas, regulado en el Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunitat Valenciana, documento que en la práctica viene siendo escasamente utilizado por la ciudadanía. Desde el Comité Econòmic i Social de la Comunitat

Valenciana, se considera oportuno que, para su mejor conocimiento y utilización, se aproveche el tiempo de divulgación de esta ley para dar a conocer este documento y las implicaciones legales que su aceptación conlleva.

Por último, el Comité recomienda la revisión del texto normativo al apreciar ciertos errores tipográficos en el mismo; entre otros en el Índice, artículo 17 “Derechos de *las* personas menores de edad en el final de la vida” y en la Exposición de Motivos, Exponendo IV, a mitad del segundo párrafo, donde repite el término “*ya sea en los*”.

IV.- OBSERVACIONES AL ARTICULADO

Artículo 2. Fines

Desde el Comité se entiende que en este artículo es importante que quede clara la especial finalidad del desarrollo de la Ley que es *“Garantizar unos cuidados paliativos integrales y de calidad a todos los pacientes que lo precisen”*. Así está recogido en alguna otra ley autonómica como por ejemplo de la Ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales de la Comunidad de Madrid.

Artículo 4. Principios Básicos

En el punto séptimo se considera que habría que añadir a la frase *“El derecho a todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales”* y de *“calidad”*, en coherencia con lo indicado en la observación anterior.

El CES-CV, respecto al punto octavo, considera que en el supuesto de que no se pueda respetar la voluntad de la persona en el derecho a la atención personalizada en el lugar elegido, se deberá comunicar las razones por las cuales no sea posible aplicarlas.

Artículo 5. Definiciones

El Comité, en relación a la definición de *“acompañamiento espiritual”*, prevista en el punto 1 y la relativa a la *“espiritualidad”*, contemplada en el punto 7, entiende que deberían relacionarse e integrarse en el punto 22 del mismo artículo, que define los valores vitales, motivado por la definición amplia del punto 22 que debería llevar a fusionar el punto 1 y el 7 y posiblemente llevaría a modificar y revisar otros artículos como el 15.2, y 27.2, entre otros.

En el punto 6, relativo al Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas, el CES-CV considera que esta definición no debería figurar en este punto, cuando ya viene recogida en el artículo 1 del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunitat Valenciana.

El punto 8 define la limitación de tratamientos de soporte vital como una decisión meditada y consensuada del equipo asistencial sobre la retirada o no del inicio de medidas terapéuticas, sin hacer alusión alguna a la persona/paciente en la toma de decisión. En este sentido, desde el CES-CV, se considera que el paciente debe tener autonomía suficiente para poder decidir de forma conjunta con el equipo asistencial si quiere o no seguir o iniciar medidas terapéuticas que prolonguen su vida a pesar de no tener posibilidades reales de mejora o recuperación, atendiendo en todo momento el principio terapéutico de no obstinación terapéutica.

El punto 12 recoge la definición de planificación anticipada de decisiones (PAD) como un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y

el personal sanitario con implicación en su atención. En este contexto, el Comité entiende que es en la figura profesional del trabajador social, sobre la que recae un gran peso de esta labor de planificación anticipada de decisiones, por lo que se debería de corregir “personal sanitario” por “*equipo asistencial*”, puesto que la profesión de trabajo social sigue sin reconocerse como trabajo sanitario, según lo dispuesto en la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.

Artículo 7. Derecho a la información clínica en el proceso final de la vida

El CES-CV, en este artículo, considera que sería importante incorporar que la persona que se encuentra en el proceso al final de la vida tiene el derecho a recibir “por escrito” la información clínica de manera comprensible y adecuada, sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionado con su estado de salud. Puesto que, a pesar de que en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica no se dispone nada a este respecto, en otras normas autonómicas sí se ha incorporado esta precisión.

Artículo 9. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado

En este artículo aparecen recogidos una serie de derechos de toda persona en el proceso al final de la vida, enumerados en cinco puntos. Sin embargo, la redacción dada al punto cinco no menciona ningún derecho, por lo que desde el Comité se sugiere la revisión de la misma, adecuándola al contenido del artículo.

Por otra parte, tanto en este artículo como en el artículo 7 del anteproyecto, no se hace mención alguna a que el personal facultativo podrá llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente sin necesidad de contar con su consentimiento, en aquellos supuestos en los que exista un riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de la persona enferma y no sea posible conseguir su consentimiento informado, así como cuando exista riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la ley. En este sentido, nada se dice en este Anteproyecto de Ley sobre los límites del consentimiento informado y consentimiento por representación que sí viene recogido en la Ley 41/2002. El CES-CV considera de especial interés que se recoja en la normativa autonómica, por la afectación que implica.

Por último, en el punto 2 párrafo 2º de este artículo, se señala que *“Cuando sea precisa su firma para dejar constancia de su voluntad y no pudiera firmar por incapacidad física, lo hará en su lugar, siempre que sea posible y por su orden las personas previstas en el apartado 4 del artículo 43 de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana”*.

La enumeración establecida en ese artículo no coincide con la del artículo 16.3 de este Anteproyecto de Ley, por lo que el CES-CV considera que debería procederse a la armonización de esta enumeración.

Artículo 13. Derecho a recibir cuidados paliativos integrales y a elegir el lugar donde recibirlos

El CES-CV considera que se hace preciso modificar la última frase del punto dos de este artículo, cuando se dice “Se aplicarán sea cual sea el lugar en la que se traten las situaciones del final de la vida, ya sea en un hospital independientemente del departamento o servicio en el que la persona está siendo tratada, en una institución social, en una residencia, en el domicilio u otros, dentro del territorio de la Comunitat Valenciana, siempre que la situación clínica y de cuidados lo permitan.”

Con esta frase se deja la excepción a la indefinición y no se concretan aquellos supuestos que permiten justificar la exclusión. Por ello, se entiende que deberían concretarse los supuestos a los que se hace referencia y sugiere modificar esta última frase por “siempre que esta opción no esté contraindicada, o el lugar elegido no reúna condiciones para prestar estos cuidados”.

Además, el Comité considera conveniente añadir el siguiente texto al punto dos:

“En todo caso, se garantizará que los cuidados paliativos que se presten en el domicilio tengan la misma calidad asistencial, acceso y utilización de recursos que los pacientes de características similares atendidos en el hospital u otras instituciones.”

Por otra parte, el CES-CV considera que este derecho debería otorgarse por escrito y de manera comprensible y adecuada.

Artículo 14. Derecho al alivio del dolor y del sufrimiento

El Comité entiende necesario completar la redacción del punto 1 de este artículo, tomando en consideración lo expresado en el Exponendo IV de la Exposición de Motivos, cuando se indica que es competencia de las instituciones y centros sanitarios procurar apoyo a sus familiares, incluida la fase del duelo. En tal sentido, propone añadir a este punto la siguiente redacción:

“La atención será extensible, en su medida, a las personas a ellas vinculadas y abarcará los momentos posteriores al fallecimiento de la persona enferma, durante el proceso de duelo”.

Este aspecto ya se encuentra contemplado en el artículo 27 “Acompañamiento de las personas al final de la vida”. No obstante, el CES-CV considera conveniente esta puntualización cuando se hace referencia al derecho al alivio del dolor y del sufrimiento.

Artículo 15. Derecho al acompañamiento

Este artículo establece el derecho que tiene una persona en el proceso al final de la vida a la que se le presta asistencia en una institución sanitaria o social en régimen de internamiento, a disponer, si lo desea, de acompañamiento permanente

familiar o de persona cercana. El CES-CV entiende, cuando se refiere al acompañamiento permanente de persona cercana, que este término resulta ambiguo por lo que propone su sustitución por el de “*persona que indique*”.

Título III. Deberes del personal sanitario en la atención a la persona con relación al proceso del final de su vida

El Comité considera que puesto que el Título no recoge todos aquellos profesionales que actúan en la atención a la persona en el proceso del final de su vida, habría que modificar el nombre del título por el siguiente: “*Deberes de las personas profesionales del ámbito de la sanidad que dan asistencia en el proceso del final de la vida*”.

Artículo 23. Deberes respecto a quienes pueden hallarse en situación de incapacidad de facto

El CES-CV entiende que debería matizarse el punto 1 de este artículo y ante la sospecha de que una persona pueda hallarse en situación de incapacidad de facto, el personal sanitario “*solicitará*”, en lugar de “*podrá solicitar*”, la opinión de profesionales con implicación en su asistencia sanitaria, siendo una obligación por parte de este personal la mencionada solicitud.

Asimismo, deberá considerarse la opinión de las personas del entorno familiar o allegadas a falta de las anteriores, para completar toda la información *recabada por el equipo*.

Artículo 24. Deberes en relación con el respecto de los valores, creencias y preferencias de las personas

El Comité considera conveniente revisar el inicio del párrafo de este artículo donde dice “*Todo el personal sanitario implicado en la atención de las personas en el proceso de atención...*” y sustituirlo por el de “*Todo el personal del ámbito sanitario...*”, al entender que este término resulta más ajustado.

Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos

El Comité entiende que en el punto 2, cuando se hace referencia a los protocolos consensuados de actuación asistencial en la atención al final de la vida que “*serán sometidos a evaluación periódica y se difundirán para su conocimiento al personal facultativo y servicios médicos y quirúrgicos de los centros sanitarios de la Red Sanitaria Pública*”, se debería añadir también los “*centros privados*”.

Artículo 31. Comités de Bioética Asistencial

El CES-CV considera conveniente, que con independencia de que se determine reglamentariamente, la ley debería establecer un plazo máximo de respuesta por parte del Comité de Bioética Asistencial correspondiente, diferenciando entre aquellos casos

urgentes y los de extrema urgencia. Dado el estado de salud de los pacientes, el plazo de respuesta no debería sobrepasar las 48 horas.

Artículos 33 a 37. Título V. Procedimiento sancionador

Con el fin de evitar posibles injerencias con otras normas, el CES-CV propone suprimir el Título V de esta Ley y su remisión al régimen sancionador previsto en la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana.

Disposición adicional. Primera. Evaluación de la Ley, Comité de seguimiento

Esta disposición indica que se constituirá un Comité de seguimiento para evaluar la implementación y desarrollo de la Ley. A este respecto, se entiende que habría que determinar la periodicidad de las reuniones de este Comité. Además, se considera que sería fundamental dar traslado al Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana de los informes que se puedan emitir.

Disposición adicional. Quinta. Investigación en atención paliativa y al final de la vida

En la misma se establece que la Conselleria con competencia en materia de investigación en salud potenciará el estudio y la innovación en el ámbito de la atención paliativa y al final de la vida como instrumento de mejora de la calidad asistencial. A este respecto, se considera que es necesario establecer un plan de apoyo a la investigación en este campo de manera preferente, ya que resulta fundamental para el progreso y la evolución y para una mejora constante en la atención integral de los pacientes y de sus familias.

Anexos

Por último, el CES-CV sugiere introducir en forma de Anexos a la Ley los modelos de los documentos recogidos en la misma; esto es, el Documento de Planificación Anticipada de Decisiones y el Documento de Voluntades Anticipadas.

V.- CONCLUSIONES

El Comité Econòmic i Social de la Comunitat Valenciana valora positivamente la remisión del Anteproyecto de Ley, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida y considera que las observaciones contenidas en el presente dictamen contribuirán a mejorar el mismo, sin perjuicio de las consideraciones que puedan realizarse en el posterior trámite parlamentario.