

DICTAMEN A L'AVANTPROJECTE DE LLEI, DE LA GENERALITAT, DE DRETS I GARANTIES DE LA DIGNITAT DE LA PERSONA EN EL PROCÉS D'ATENCIÓ AL FINAL DE LA VIDA

D'acord amb les competències atribuïdes al Comité Econòmic i Social de la Comunitat Valenciana per la Llei 1/2014, de 28 de febrer, i prèvia la tramitació corresponent, el Ple del Comité, en la seua sessió extraordinària celebrada el dia 19 de setembre de 2017, emet el següent Dictamen.

I.- ANTECEDENTS

El dia 28 de juliol de 2017 va tenir entrada en la seu del CES-CV, escrit de l'Honorable consellera de Sanitat Universal i Salut Pública, sol·licitant l'emissió del Dictamen de l'Avantprojecte de Llei, de la Generalitat, de drets i garanties de la dignitat de la persona en el procés d'atenció al final de la vida, en compliment de l'acord del Consell de 14 de juliol de 2017, i a l'empara del previst en l'article 4.3 de la Llei 1/2014, de 28 de febrer, de la Generalitat, del Comité Econòmic i Social de la Comunitat Valenciana.

Al costat del text de l'Avantprojecte de Llei, s'ha remés a aquesta Institució la Resolució d'inici del procediment d'elaboració, la Memòria justificativa de necessitat, la Memòria econòmica, l'Informe de l'Advocacia General, l'Informe a l'Informe de l'Advocacia, l'Informe sobre competitivitat, l'Informe econòmic del Director General de Recursos Humans de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, l'Informe sobre inclusió d'al·legacions, l'Informe sobre les repercussions informàtiques, els Informes sobre impacte de gènere, en la família i en la infància i l'adolescència, l'Informe de la Direcció general de Pressupostos, l'Informe del Comité de Bioètica de la Comunitat Valenciana, l'Informe del Sotssecretari de la Conselleria i el certificat de l'Acord del Consell, de 17 de juliol de 2017, que estableix la seua aprovació, continuar la seua tramitació i la seua remissió al Consell Jurídic Consultiu de la Comunitat Valenciana i al Comité Econòmic i Social de la Comunitat Valenciana per al seu dictamen.

De forma immediata, es va convocar la Comissió de Polítiques de Protecció Social per a elaborar l'Esborrany de Dictamen, segons disposa l'article 41.1 de l'esmentat Reglament.

El dia 6 de setembre de 2017 es va reunir la Comissió de Polítiques de Protecció Social, per a elaborar l'esborrany de Dictamen de l'Avantprojecte de Llei, de la Generalitat, de drets i garanties de la dignitat de la persona en el procés d'atenció al final de la vida, text que va ser exposat en aquesta sessió per D. Rafael Sotoca Covalada, Director General d'Assistència Sanitària, assistit per D^a María Amparo García Layunta, Sotsdirectora d'Activitat Assistencial Integrada, de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, procedint-se a continuació a la redacció de l'esborrany de dictamen.

Novament, en data 13 de setembre de 2017, es va reunir la Comissió de Polítiques de Protecció Social, amb la finalitat de continuar amb la redacció de l'esborrany de dictamen.

Aquest esborrany de Dictamen va ser elevat al Ple extraordinari del dia 19 de setembre de 2017 i aprovat, per unanimitat, segons el que es preceptua en l'article 17.5 del Reglament d'Organització i Funcionament del CES-CV, per unanimitat.

II.- CONTINGUT

L'Avantprojecte de Llei, objecte del present Dictamen, consta d'una Exposició de Motius i un total de 38 articles, distribuïts en cinc Títols, set Disposicions Addicionals, Disposició Transitòria Única, Disposició Derogatòria Única i dues Disposicions Finals.

La necessitat del respecte a la dignitat de la persona i a la seua autonomia personal i intimitat, que afecten el procés final de la vida apareix com un principi bàsic en **l'Exposició de Motius** d'aquest Avantprojecte de Llei, que té per objecte regular l'exercici dels drets de la persona en el procés final de la seua vida, per a assegurar el respecte a la seua dignitat i autonomia, vetlant per la qualitat de la seua vida durant aquest procés.

El **Títol I, "Disposicions Generals"**, comprén els articles 1 a 5, en els quals queda arreplegat l'objecte i finalitats de la Llei, el seu àmbit d'aplicació, els principis bàsics inspiradors i una sèrie de definicions.

El **Títol II**, articles 6 a 17, sota l'encapçalament "**Drets de les persones en el procés del final de la seua vida**", regula una sèrie de drets. Entre ells, el dret a la dignitat, a la intimitat, a la presa de decisions i al consentiment informat, al rebuig i a la retirada d'una intervenció, a realitzar la declaració de voluntats anticipades o instruccions prèvies, a rebre cures pal·liatives integrals i triar el lloc on rebre'ls, el dret a l'alleujament del dolor i del sofriment, el dret a acompanyament permanent familiar o de persona propera així com espiritual, el dret de les persones en situació d'incapacitat a rebre informació per a prendre decisions i donar el seu consentiment i el dret de les persones menors a rebre informació sobre la seua malaltia i sobre els possibles tractaments de forma adaptada a la seua edat i a la seua capacitat de comprensió.

En el **Títol III**, articles 18 a 25, s'estableixen els "**Deures del personal sanitari en l'atenció a la persona en relació amb el procés al final de la seua vida**". En particular, deures respecte a la informació clínica, respecte a les voluntats anticipades o a la planificació anticipada de decisions, respecte a la presa de decisions clíniques, aplicació de tractaments de suport vital en el procés final de la vida, deures respecte als qui poden trobar-se en situació d'incapacitat de facto, deures en relació amb el respecte dels valors, creences i preferències de les persones i deures respecte a la formació.

El **Títol IV** denominat "**Garanties que proporcionaran les institucions sanitàries i socials**", articles 26 a 32, conté una sèrie de garanties a favor de les persones al final de la vida, per part de les institucions i centres sanitaris i socials. En tal sentit, ha de garantir-se l'efectiu respecte dels drets d'aquestes persones, acompanyament familiar i suport social i psicològic, atenció integral en cures pal·liatives, informació i

assessorament en la presa de decisions anticipades, possibilitat d'estada en habitacions d'ús individual a la persona en situació d'últims dies i la formació específica al personal implicat en l'atenció al final de la vida.

En el **Títol V**, articles 33 a 38, es disposa el "**Procediment sancionador**", definint-se els subjectes responsables i tipificant-se les infraccions amb les corresponents sancions administratives. Correspondrà als òrgans de la Conselleria competent en matèria de sanitat, i en els termes que es determinen reglamentàriament, l'exercici de la potestat sancionadora.

La **Disposició Addicional Primera** preveu la constitució d'un Comité de seguiment per a avaluar la implementació i desenvolupament de l'establert en la llei.

La **Disposició Addicional Segona** assenyalava que la Conselleria amb competències en matèria de sanitat promourà el coneixement d'aquesta llei entre el personal sanitari i la ciutadania, per a açò establirà els instruments necessaris de coordinació amb la resta de les institucions implicades en l'atenció de les persones en el procés al final de la vida.

La **Disposició Addicional Tercera** disposa que la Generalitat establirà els mecanismes adequats de coordinació intersectorial per a proporcionar, en tots els àmbits, la formació sanitària de la ciutadania en el procés al final de la vida.

La **Disposició Addicional Quarta** arreplega el deure per part de la Generalitat de promoure quantes mesures siguin necessàries per a garantir l'equitat per a l'accés per part de tota la ciutadania a l'exercici dels drets relatius al procés final de la vida, amb independència del seu lloc de residència.

En la **Disposició Addicional Cinquena** s'assigna a la Conselleria amb competència en matèria de recerca, potenciar l'estudi i la innovació en l'àmbit de l'atenció pal·liativa i al final de la vida, com a instrument de millora de la qualitat assistencial.

La **Disposició Addicional Sexta** preveu l'establiment per part de la Generalitat dels mecanismes necessaris de coordinació entre les diferents administracions públiques, institucions sanitàries i socials, amb la finalitat d'acomplir el que es disposa en aquesta llei.

Per la seua banda, la **Disposició Addicional Setena** analitza la incidència pressupostària de la implantació i desenvolupament d'aquesta llei.

La **Disposició Transitòria Única** estableix l'obligació de consulta per part del personal sanitari responsable dels qui es troben en el procés final de la vida, del Registre de Voluntats Anticipades, si el contingut del mateix no estiguera incorporat en la història clínica del pacient.

La **Disposició Derogatòria Única** deroga totes les normes d'igual o inferior rang en el qual contradiguen el que es disposa en la present llei.

En la **Disposició Final Primera** es faculta al Consell per a dictaminar les disposicions reglamentàries que siguem necessàries per al desenvolupament i aplicació del que es disposa en aquesta llei.

Finalment, la **Disposició Final Segona** preveu que la present llei entrarà en vigor al cap de tres mesos de la seua publicació en el Diari Oficial de la Generalitat Valenciana.

III.- OBSERVACIONS DE CARÀCTER GENERAL

El Comité Econòmic i Social de la Comunitat Valenciana, valora positivament la remissió per part de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, de tota la documentació inclosa en l'expedient d'elaboració de l'Avantprojecte de Llei, de la Generalitat, de drets i garanties de la dignitat de la persona en el procés d'atenció al final de la vida.

Així mateix, considera encertat i oportú l'elaboració d'un text normatiu que regula l'exercici dels drets de la persona en el procés final de la seua vida, assegurant el respecte a la seua dignitat i autonomia i vetllant per la qualitat de la seua vida.

En l'avantprojecte de Llei s'indica que la implantació i desenvolupament d'aquesta llei no podrà tenir cap incidència en la dotació dels capítols de despesa assignats a la Conselleria, utilitzant-se per tant els mitjans personals i materials dels quals es disposen. El Comité, amb independència de l'optimització de recursos que es faça, entén que garantir l'aplicació d'aquesta norma així com de les cures que va implicar la mateixa, va comportar un increment pressupostari.

En el conjunt de l'articulat d'aquest avantprojecte de llei, en relació a la garantia del dret subjectiu de la persona en el procés d'atenció final de la vida, a vegades, s'utilitza l'expressió "en la mesura del possible". El CES-CV considera que per a evitar la discrecionalitat per part de les administracions públiques, qualsevol excepció que impedisca garantir aquest dret subjectiu hauria de motivar-se de forma raonada.

En el Títol I d'aquest avantprojecte de llei es fa referència al Document de voluntats anticipades o instruccions prèvies, regulat en el Decret 168/2004, de 10 de setembre, del Consell de la Generalitat, pel qual es regula el Document de Voluntats Anticipades i es crea el Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana, document que en la pràctica és escassament utilitzat per la ciutadania. Des del Comité Econòmic i Social de la Comunitat Valenciana, es considera oportú que, per al seu millor coneixement i utilització, s'aprofite el temps de divulgació d'aquesta llei per a donar a conèixer aquest document i les implicacions legals que la seua acceptació comporta.

Finalment, el Comité recomana la revisió del text normatiu en apreciar certs errors tipogràfics en el mateix; entre uns altres en l'Índex, article 17 "Drets de les persones menors d'edat en el final de la vida" i en l'Exposició de Motius, Exponendo IV, a mitjan segon paràgraf, on repeteix el terme "*ja siga en els*".

IV.- OBSERVACIONS A L'ARTICULAT

Article 2. Finalitats

Des del Comité s'entén que en aquest article és important que quede clara l'especial finalitat del desenvolupament de la Llei que és *“Garantir unes cures pal·liatives integrals i de qualitat a tots els pacients que ho precisen”*. Així està arreplegat en alguna altra llei autonòmica com per exemple de la Llei de drets i garanties de la dignitat de les persones malaltes terminals de la Comunitat de Madrid.

Article 4. Principis Bàsics

En el punt seté es considera que caldria afegir a la frase *“El dret a totes les persones a rebre cures pal·liatives integrals”* i de *“qualitat”*, en coherència amb l'indicat en l'observació anterior.

El CES-CV, respecte al punt vuité, considera que en el cas que no es puga respectar la voluntat de la persona en el dret a l'atenció personalitzada en el lloc triat, s'haurà de comunicar les raons per les quals no siga possible aplicar-les.

Article 5. Definicions

El Comité, en relació a la definició *“d'acompanyament espiritual”*, prevista en el punt 1 i la relativa a *“l'espiritualitat”*, contemplada en el punt 7, entén que haurien de relacionar-se i integrar-se en el punt 22 del mateix article, que defineix els valors vitals, motivat per la definició àmplia del punt 22 que hauria de portar a fusionar el punt 1 i el 7 i possiblement portaria a modificar i revisar altres articles com el 15.2, i 27.2, entre altres.

En el punt 6, relatiu al Document de voluntats anticipades o instruccions prèvies, el CES-CV considera que aquesta definició no hauria de figurar en aquest punt, quan ja ve recollida en l'article 1 del Decret 168/2004, de 10 de setembre, del Consell de la Generalitat, pel qual es regula el Document de Voluntats Anticipades i es crea el Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana.

El punt 8 defineix la limitació de tractaments de suport vital com una decisió meditada i consensuada de l'equip assistencial sobre la retirada o no de l'inici de mesures terapèutiques, sense fer cap al·lusió a la persona/pacient en la presa de decisió. En aquest sentit, des del CES-CV, es considera que el pacient ha de tenir autonomia suficient per a poder decidir de forma conjunta amb l'equip assistencial si vol o no seguir o iniciar mesures terapèutiques que perllonguen la seua vida malgrat no tenir possibilitats reals de millora o recuperació, atenent en tot moment el principi terapèutic de no obstinació terapèutica.

El punt 12 arreplega la definició de planificació anticipada de decisions (PAD) com un procés voluntari de comunicació i deliberació entre una persona capaç i el personal sanitari amb implicació en la seua atenció. En aquest context, el Comité entén que és

en la figura professional del treballador social, sobre la qual recau un gran pes d'aquesta labor de planificació anticipada de decisions, per la qual cosa es hauria de corregir “personal sanitari” per “equip assistencial”, ja que la professió de treball social segueix sense reconèixer-se com a treball sanitari, segons el que es disposa en la Llei 44/2003, de 21 de novembre, d'ordenació de les professions sanitàries.

Article 7. Dret a la informació clínica en el procés final de la vida

El CES-CV, en aquest article, considera que seria important incorporar que la persona que es troba en el procés al final de la vida té el dret a rebre “per escrit” la informació clínica de manera comprensible i adequada, sobre el diagnòstic, pronòstic o tractament relacionat amb el seu estat de salut, ja que, a pesar que en la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica no es disposa gens referent a açò, en altres normes autonòmiques sí que s'ha incorporat aquesta precisió.

Article 9. Dret a la presa de decisions i al consentiment informat

En aquest article apareixen arreplegats una sèrie de drets de tota persona en el procés al final de la vida, enumerats en cinc punts. No obstant això, la redacció donada al punt cinc no esmenta cap dret, per la qual cosa des del Comité se suggereix la revisió d'aquesta, adequant-la al contingut de l'article.

D'altra banda, tant en aquest article com en l'article 7 de l'avantprojecte, no es fa esment alguna al fet que el personal facultatiu podrà dur a terme les intervencions clíniques indispensables a favor de la salut del pacient sense necessitat de comptar amb el seu consentiment, en aquells supòsits en els quals existisca un risc immediat greu per a la integritat física o psíquica de la persona malalta i no siga possible aconseguir el seu consentiment informat, així com quan existisca risc per a la salut pública a causa de raons sanitàries establides per la llei. En aquest sentit, gens es diu en aquest Avantprojecte de Llei sobre els límits del consentiment informat i consentiment per representació que sí que ve recollit en la Llei 41/2002. El CES-CV considera d'especial interès que s'arregle en la normativa autonòmica, per l'afectació que implica.

Finalment, en el punt 2 paràgraf 2º d'aquest article, s'assenyala que “*Quan siga precisa la seua signatura per a deixar constància de la seua voluntat i no poguera signar per incapacitat física, ho farà en el seu lloc, sempre que siga possible i per la seua ordre les persones previstes en l'apartat 4 de l'article 43 de la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de la Generalitat, de Salut de la Comunitat Valenciana*”.

L'enumeració establida en aqueix article no coincideix amb la de l'article 16.3 d'aquest Avantprojecte de Llei, per la qual cosa el CES-CV considera que hauria de procedir-se a l'harmonització d'aquesta enumeració.

Article 13. Dret a rebre cures pal·liatives integrals i a triar el lloc on rebre'ls

El CES-CV considera que es fa precís modificar l'última frase del punt dos d'aquest article, quan es diu "S'aplicaran siga el que siga el lloc en la qual es tracten les situacions del final de la vida, ja siga en un hospital independentment del departament o servei en el qual la persona està sent tractada, en una institució social, en una residència, en el domicili o uns altres, dins del territori de la Comunitat Valenciana, sempre que la situació clínica i de cures ho permeten."

Amb aquesta frase es deixa l'excepció a la indefinició i no es concreten aquells supòsits que permeten justificar l'exclusió. Per açò, s'entén que haurien de concretar-se els supòsits als quals es fa referència i suggereix modificar aquesta última frase per "sempre que aquesta opció no estiga contraindicada, o el lloc triat no reunisca condicions per a prestar aquestes cures".

A més, el Comité considera convenient afegir el següent text al punt dos:

"En tot cas, es garantirà que les cures pal·liatives que es presten en el domicili tinguen la mateixa qualitat assistencial, accés i utilització de recursos que els pacients de característiques similars atesos en l'hospital o altres institucions."

D'altra banda, el CES-CV considera que aquest dret hauria d'atorgar-se per escrit i de manera comprensible i adequada.

Article 14. Dret a l'alleujament del dolor i del sofriment

El Comité entén necessari completar la redacció del punt 1 d'aquest article, prenent en consideració l'expressat en el Exponendo IV de l'Exposició de Motius, quan s'indica que és competència de les institucions i centres sanitaris procurar suport als seus familiars, inclosa la fase del duel. En tal sentit, proposa afegir a aquest punt la següent redacció:

"L'atenció serà extensible, en la seua mesura, a les persones a elles vinculades i abastarà els moments posteriors a la defunció de la persona malalta, durant el procés de duel".

Aquest aspecte ja es troba contemplat en l'article 27 "Acompanyament de les persones al final de la vida". No obstant açò, el CES-CV considera convenient aquesta puntualització quan es fa referència al dret a l'alleujament del dolor i del sofriment.

Article 15. Dret a l'acompanyament

Aquest article estableix el dret que té una persona en el procés al final de la vida a la qual se li presta assistència en una institució sanitària o social en règim d'internament, a disposar, si ho desitja, d'acompanyament permanent familiar o de persona propera. El CES-CV entén, quan es refereix a l'acompanyament permanent de persona propera, que aquest terme resulta ambigu pel que proposa la seua substitució pel de "persona que indique".

Títol III. Deures del personal sanitari en l'atenció a la persona en relació amb el procés del final de la seua vida

El Comitè considera que posat que el Títol no arreblega tots aquells professionals que actuen en l'atenció a la persona en el procés del final de la seua vida, caldria modificar el nom del títol pel següent: *“Deures de les persones professionals de l'àmbit de la sanitat que donen assistència en el procés del final de la vida”*.

Article 23. Deures respecte als qui poden trobar-se en situació d'incapacitat de facto

El CES-CV entén que hauria de matisar-se el punt 1 d'aquest article i davant la sospita que una persona pugua trobar-se en situació d'incapacitat de facto, el personal sanitari *“sol·licitarà”*, en lloc de *“podrà sol·licitar”*, l'opinió de professionals amb implicació en la seua assistència sanitària, sent una obligació per part d'aquest personal l'esmentada sol·licitud.

Així mateix, haurà de considerar-se l'opinió de les persones de l'entorn familiar o reunides mancant les anteriors, per a completar tota la informació *recaptada per l'equip*.

Article 24. Deures en relació amb el respecte dels valors, creences i preferències de les persones

El Comitè considera convenient revisar l'inici del paràgraf d'aquest article on diu *“Tot el personal sanitari implicat en l'atenció de les persones en el procés d'atenció...”* i substituir-ho pel de *“Tot el personal de l'àmbit sanitari...”*, en entendre que aquest terme resulta més ajustat.

Article 28 Atenció integral en cures pal·liatives

El Comitè entén que en el punt 2, quan es fa referència als protocols consensuats d'actuació assistencial en l'atenció al final de la vida que *“seran sotmesos a avaluació periòdica i es difondran perquè en prengueu coneixement al personal facultatiu i serveis mèdics i quirúrgics dels centres sanitaris de la Xarxa Sanitària Pública”*, s'hauria d'afegir també els *“centres privats”*.

Article 31. Comitès de Bioètica Assistencial

El CES-CV considera convenient, que amb independència que es determine reglamentàriament, la llei hauria d'establir un termini màxim de resposta per part del Comitè de Bioètica Assistencial corresponent, diferenciant entre aquells casos urgents i els de extrema urgència. Donat l'estat de salut dels pacients, el termini de resposta no hauria de sobrepassar les 48 hores.

Articles 33 a 37. Títol V. Procediment sancionador

Amb la finalitat d'evitar possibles ingerències amb altres normes, el CES-CV proposa suprimir el Títol V d'aquesta Llei i la seua remissió al règim sancionador previst en la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de la Generalitat, de Salut de la Comunitat Valenciana.

Disposició addicional. Primera. Avaluació de la Llei, Comitè de seguiment

Aquesta disposició indica que es constituirà un Comitè de seguiment per a avaluar la implementació i desenvolupament de la Llei. Referent a açò, s'entén que caldria determinar la periodicitat de les reunions d'aquest Comitè. A més, es considera que seria fonamental donar trasllat al Consell de Salut de la Comunitat Valenciana dels informes que es puguen emetre.

Disposició addicional. Cinquena. Recerca en atenció pal·liativa i al final de la vida

En la mateixa s'estableix que la Conselleria amb competència en matèria de recerca en salut potenciarà l'estudi i la innovació en l'àmbit de l'atenció pal·liativa i al final de la vida com a instrument de millora de la qualitat assistencial. Referent a açò, es considera que és necessari establir un pla de suport a la recerca en aquest camp de manera preferent, ja que resulta fonamental per al progrés i l'evolució i per a una millora constant en l'atenció integral dels pacients i de les seues famílies.

Annexos

Finalment, el CES-CV suggereix introduir en forma d'Annexos a la Llei els models dels documents arreplegats en la mateixa; açò és, el Document de Planificació Anticipada de Decisions i el Document de Voluntats Anticipades.

V.- CONCLUSIONS

El Comitè Econòmic i Social de la Comunitat Valenciana valora positivament la remissió de l'Avantprojecte de Llei, de la Generalitat, de drets i garanties de la dignitat de la persona en el procés d'atenció al final de la vida i considera que les observacions contingudes en el present dictamen contribuiran a millorar el mateix, sense perjudici de les consideracions que puguen realitzar-se en el posterior tràmit parlamentari.

Vº Bº El President
Rafael Cerdá Ferrer

La Secretaria General
Mª José Adalid Hinarejos