Consejo Económico y Social de Castilla y León

Informe Previo 9 / 21

Informe Previo sobre el Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de las personas al final de su vida

Informe Previo sobre el Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de las personas al final de su vida

Con fecha 26 de abril de 2021 tuvo entrada en el Consejo Económico y Social de Castilla y León solicitud de Informe Previo sobre el Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

A la solicitud realizada por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León se acompaña el Anteproyecto de Ley sobre el que se solicita Informe, así como la documentación necesaria que ha servido para la elaboración de dicho Anteproyecto.

No alegándose la concurrencia de circunstancias que justifiquen urgencia en la emisión del Informe, resulta de aplicación el Procedimiento Ordinario previsto en el artículo 36 del Reglamento de Organización y Funcionamiento del CES de Castilla y León, aprobado por Resolución de 20 de febrero de 2014 de la Mesa de las Cortes de Castilla y León.

Al amparo del artículo 4 bis.5 de la Ley 13/1990, de 28 de noviembre del Consejo Económico y Social de Castilla y León con fecha 30 de abril de 2021 se realizó una reunión telemática con el Grupo de Enlace con la Sociedad Civil Organizada del Consejo Económico y Social de Castilla y León, para canalizar las demandas y propuestas de las organizaciones que forman parte del mismo, en cumplimiento de sus funciones de asesoramiento, colaboración y apoyo en aquellas cuestiones que sean requeridas por el Consejo, y en este caso en relación con el "*Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de las personas al final de su vida",* que es objeto del presente informe.

La elaboración del Informe Previo fue encomendada a la Comisión de Calidad de Vida y Protección Social que lo analizó en su sesión del día 4 de mayo de 2021 siendo posteriormente remitido a la Comisión Permanente que en su reunión de 6 de mayo de 2021 informó favorablemente, elevándolo al Pleno que lo aprobó, por unanimidad en la sesión de 12 de mayo de 2021.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

I.- Antecedentes:

a) Internacionales

- Declaración Universal de Derechos Humanos, de 10 de diciembre de 1948.
- Convenio para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales, hecho en Roma el 4 de noviembre de 1950.
- Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.
- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la Conferencia General de la UNESCO, de 19 de octubre de 2005, que fija como principios básicos la dignidad, la integridad personal y el principio de autonomía de la persona, además regula el consentimiento informado y considera consideran los cuidados paliativos como un componente esencial de una atención sanitaria basada en la dignidad, la autonomía y los derechos de los pacientes.

b) Europeos:

- Carta de los Derechos fundamentales de la Unión Europea, proclamada por el Parlamento Europeo, el Consejo de la Unión Europea y la Comisión Europea el 7 de diciembre de 2000 en Niza, y revisada el 12 de diciembre de 2007 en Estrasburgo.
- Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, Oviedo 4 de abril de 1997, ratificado por España el 23 de julio de 1999 y con entrada en vigor el 1 de enero de 2000, donde se regula el consentimiento previo, libre e informado de la persona que se somete a una intervención sanitaria.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

- Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

- Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida, que hace énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos.

- Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos, subraya, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten.

- Resolución 1649/2009 de la Asamblea del Consejo de Europa sobre "Cuidados paliativos: un modelo para una política social y de salud innovadora".

- La Recomendación 1418/1999 de la Asamblea del Consejo de Europa, sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos (a la que seguirá la Recomendación 24/2003, de 12 de noviembre, del Comité de Ministros del Consejo de Europa, sobre organización de cuidados paliativos).

- Resolución del Parlamento Europeo, de 9 de septiembre de 2010, sobre los cuidados a largo plazo para las personas de edad avanzada.

c) Estatales:

- La Constitución Española en artículo 10.1, proclama que la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás, son fundamento del orden político y de la paz social. Asimismo, en su artículo 15, consagra el derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral, y en su artículo 18.1, garantiza el derecho a la intimidad personal y familiar. Por su parte, el artículo 43 reconoce el derecho a la protección de la salud y encomienda a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

- Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

- 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.

- Ley 16/2003, de 28 de mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero de protección jurídica del menor.

- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantías digitales.

- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la Eutanasia.

- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero actualizado de datos de carácter personal.

d) Castilla y León:

- El Estatuto de Autonomía de Castilla y León, en su artículo 8, proclama que *"los ciudadanos de Castilla y León tienen los derechos y deberes establecidos en la Constitución Española, en los Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos ratificados por España, en el ordenamiento de la Unión Europea, así como los establecidos en el ámbito de la Comunidad Autónoma por el presente Estatuto de Autonomía".* Asimismo, el artículo 13.2 reconoce que *"todas las personas tienen derecho a la protección integral de su salud, y los poderes públicos de la Comunidad velarán para que este derecho sea efectivo y que, legalmente se establecerán los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario, y entre otros, el derecho a la intimidad y confidencialidad relativas a la propia salud, el derecho a ser suficientemente informados antes de dar su consentimiento a los tratamientos médicos o a manifestar en su caso instrucciones previas sobre los mismos y el derecho a recibir tratamientos y cuidados paliativos adecuados"*

- Ley 14/2002, de 25 de julio, de promoción, atención y protección a la Infancia en Castilla y León.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.
- Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del sistema de salud de Castilla y León.
- Ley 10/2010, de 27 de septiembre, de salud pública y seguridad alimentaria de Castilla y León.
- Ley 2/2013, de 15 de mayo, de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.
- Ley 3/2015, de 4 de marzo, de Trasparencia y participación ciudadana de Castilla y León.
- Ley 4/2019, de 19 de marzo, por el que se modifica la Ley 2/2007, de 7 de marzo, del Estatuto Jurídico del Personal Estatutario del Servicio de Salud de Castilla y León, para la creación de la categoría de Médico de Cuidados Paliativos.
- Decreto 108/2002, de 12 de septiembre, por el que se establece el régimen jurídico de los comités de ética asistencial y se crea la Comisión de Bioética de Castilla y León.
- Decreto 40/2003, de 3 de abril, relativo a las guías de información al usuario y a los procedimientos de reclamación y sugerencia en el ámbito sanitario.
- Decreto 119/2004, de 25 de noviembre, por el que se regulan los criterios de utilización de habitación de uso individual en los Centros Hospitalarios del Sistema de Salud de Castilla y León o concertados con éste.
- Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica.
- Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro de instrucciones previas de Castilla y León.
- Decreto 121/2007, 20 de diciembre, por el que se regula el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema de Salud de Castilla y León.
- Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León, 2017-2020.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

e) Otras Comunidades Autónomas:

- Andalucía: Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- Aragón: Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
- Principado de Asturias: Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida.
- Illes Baleares: Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.
- Canarias: Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
- C. Valenciana: Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.
- Galicia: Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.
- C. Madrid: Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir.
- Navarra: Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- País Vasco: Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.

f) Antecedentes en el CES de Castilla y León:

- Informe Previo 11/01 del CES de Castilla y León sobre el Anteproyecto de Ley de Atención y Protección a la Infancia en Castilla y León.
- Informe Previo 11/02 del CES de Castilla y León sobre el Anteproyecto de Ley sobre Derechos y Deberes de las personas en relación con la salud.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

- Informe Previo 3/10 del CES de Castilla y León sobre el Anteproyecto de Ley de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León.

- Informe Previo 4/10 del CES de Castilla y León sobre el Anteproyecto de la Ley de Salud Pública y Seguridad Alimentaria de Castilla y León.

- Informe Previo 2/12 del CES de Castilla y León sobre el Anteproyecto de Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

- Informe Previo 6/2015 del CES de Castilla y León sobre el Proyecto de Decreto por el que se regula la Historia Social Única y el Registro Único de personas usuarias del sistema de servicios sociales de responsabilidad pública de Castilla y León.

g) Otros antecedentes:

- El Tribunal Constitucional, además de haber reconocido el derecho de las personas a rechazar un tratamiento, aun a sabiendas de que ello puede hacer que peligre su vida (así, las Sentencias 120/1990, 119/2001 y 154/2002), ha afirmado, en su Sentencia de 28 de marzo de 2011, que forma parte del artículo 15 de la Constitución «una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas», la cual sería «precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal (Sentencia de 29 de abril de 2002, caso Pretty contra Reino Unido), y también por este Tribunal (Sentencia 154/2002, de 18 de julio)».

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

h) Principal vinculación del Anteproyecto de Ley con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030 de Naciones Unidas (Resolución aprobada por la Asamblea General el 25 de septiembre de 2015):

A juicio del CES, la aplicación y desarrollo del Anteproyecto de Ley sometido a Informe puede contribuir especialmente al cumplimiento del Objetivo 3 Salud y Bienestar. "Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades".

OBJETIVO 3
SALUD Y BIENESTAR

II.- Estructura del Anteproyecto de Ley

El Anteproyecto de Ley sometido a Informe consta de una exposición de motivos, 28 artículos, distribuidos cinco Títulos, además de cinco disposiciones adicionales, una disposición transitoria, una disposición derogatoria y dos disposiciones finales.

El Título preliminar (artículos.1 al 4) se encuentran reguladas las disposiciones generales, objeto, ámbito de aplicación, principios básicos que inspiran la norma y definiciones de los conceptos básicos de la norma.

El Título I (artículos. 5 al 12) recoge los derechos de las personas en el proceso final de su vida, entre los que se encuentran: derechos a la privacidad intimidad y confidencialidad en todas las actuaciones sanitarias; derecho a la información asistencial; derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado; derecho a otorgar un documento de instrucciones previas; derecho al rechazo y a la suspensión de una intervención; derecho a los cuidados paliativos de calidad; derecho al acompañamiento y a la asistencia espiritual y derechos de pacientes menores de edad.

El Título II (artículos 13 al 18) regula los deberes de los profesionales que atienden a las personas en el proceso final de su vida, estableciendo deberes en relación con la confidencialidad y la privacidad; a la información clínica; a la toma de decisiones clínicas y de

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

respeto a la voluntad del paciente; a las instrucciones previas; a la adecuación del esfuerzo terapéutico; y a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

El Título III (artículos 19 al 24) hace alusión a las garantías que las administraciones públicas y los centros e instituciones sanitarias y sociales deberán tener cumplir, estableciendo garantías en relación con el acompañamiento a pacientes, al apoyo a la familia y personas cuidadoras; a los cuidados paliativos, a la estancia en habitaciones individuales y a los comités de ética asistencial

El Título IV (artículos 25 al 28) contiene medidas de vigilancia y seguimiento del cumplimiento de la norma, así como el régimen sancionador e infracciones que aplicar, en su caso.

En las disposiciones adicionales se establece quién será el responsable del cumplimiento de la norma en los centros e instituciones sanitarias (primera); se regula el compromiso del representante en el documento de instrucciones previas (segunda); se establece un procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia en el caso de personas con enfermedad terminal (tercera); se garantizan los medios y recursos de apoyo en el caso de personas con discapacidad (cuarta) y se establece la necesidad de divulgación del anteproyecto de ley (quinta).

En la disposición transitoria se establece un plazo de seis meses para la adaptación de las instituciones o centros sanitarios y sociosanitarios a lo dispuesto en la norma.

La norma contiene una disposición derogatoria deja sin efecto los preceptos que se opongan a los establecido en esta Ley.

Por último, en las dos disposiciones finales se establece la habilitación para el desarrollo de la norma que se informa (primera), y su entrada en vigor (segunda).

III.- Observaciones Generales

Primera. - La atención a la persona durante el proceso del final de la vida ha sido abordada tanto en el marco normativo nacional como internacional. La dignidad del ser humano se configura, así, como núcleo central de la Declaración Universal de los Derechos

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

Humanos de 1948, que además es reconocida como un derecho en el artículo 10 de la Constitución española. La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, aprobada el 7 de diciembre de 2000, recoge el derecho de toda persona a la integridad física y psíquica, y la obligación, congruente con él, de respetar, en el marco de la medicina y la biología, el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley.

Segunda. - A nivel estatal, la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, desarrolló el artículo 43.1 de la Constitución y con ello el derecho a la protección de la salud, pero en materia de decisiones durante el proceso del final de la vida ha de destacarse el papel de 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 reconoce de los derechos y obligaciones de pacientes, personas usuarias y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica. De este modo, introduce, por primera vez en el ámbito sanitario, la posibilidad de recabar el consentimiento previo de pacientes o personas usuarias frente a cualquier decisión médica que les afecte, así como el derecho a decidir libremente, tras una información adecuada, entre las opciones clínicas posibles.

En Castilla y León la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, promueve el cumplimiento de estos derechos y deberes, determinando los criterios generales para su mayor eficacia y estableciendo el marco de las medidas administrativas dirigidas a su mejor protección y garantía, aludiendo específicamente al derecho a la intimidad o al derecho al acompañamiento, entre otros.

El Anteproyecto de Ley recoge, en su Título I, los derechos de las personas en el proceso final de su vida, sin establecer específicamente nuevos derechos, sino que muchos de ellos suponen el desarrollo de los establecidos en la normativa estatal y autonómica vigente, circunscribiéndose específicamente en el ámbito del final de la vida.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

Tercera.– La atención a las personas al final de su vida exige de los profesionales sanitarios una sólida formación médica y ética, rectitud moral y ser experto en humanidad, cualidades que les doten de las competencias necesarias para adoptar decisiones acertadas sobre las distintas modalidades de tratamiento de soporte vital, así como en los diferentes enfoques para aliviar el sufrimiento en el proceso de morir, y en la comunicación con las familias y el modo más adecuado de plantear la donación de órganos.

Al final de la vida es necesario preparar al paciente, a su familia y al equipo asistencial para una «buena muerte» entendida como una muerte libre de estrés y sufrimiento evitables para el paciente, la familia y sus cuidadores; de acuerdo con los deseos del paciente y la familia y de forma razonablemente consistente con los estándares éticos, culturales y clínicos.

Ante la complejidad de esta situación, existen numerosos factores que influyen y pueden dificultar la atención a las personas al final de su vida, entre ellos, factores que pueden generar situación de inseguridad e incluso conflictos en el ámbito del personal sanitario responsable de la adopción de las decisiones correspondientes.

El Anteproyecto de Ley que se informa, en su Título II, trata de contribuir a garantizar la seguridad jurídica de los distintos profesionales que acompañan a pacientes en el proceso, de forma que éstos se sientan amparados por la ley en el ejercicio de sus competencias.

Cuarta. - Según la Organización Mundial de la Salud, deben recibir cuidados paliativos aquellos pacientes que, en presencia de una enfermedad oncológica o no oncológica incurable, avanzada y progresiva, tengan un pronóstico de vida limitado, escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, crisis de necesidades que ocasionen sufrimiento o impacto emocional y familiar con repercusiones en la estructura de la red de apoyo del cuidador.

Conviene también recordar que la Declaración de Europa de Cuidados Paliativos defiende que" es necesario integrar en los principios de los cuidados paliativos a la atención tradicional y la asistencia social...".

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

Son los centros sanitarios y sociosanitarios los que con mayor frecuencia deben prestar la atención necesaria a aquellas personas que afrontan la última etapa de su vida en unas condiciones que precisan de esos cuidados paliativos. A este respecto, el Anteproyecto de Ley que informamos regula las garantías y obligaciones exigibles a los centros sanitarios y sociosanitarios para garantizar el derecho de los ciudadanos a pasar los últimos días de su vida en la situación que ellos mejor consideren, respetándose en todo momento su voluntad.

En este aspecto tan relevante en el proceso de atención a las personas al final de su vida, cada vez está más extendida la opinión de que resulta imprescindible la adecuada coordinación sociosanitaria, que debe permitir avanzar también hacia una adecuada complementariedad con y desde los servicios sociales. Todo ello buscando garantizar unos cuidados integrales y de calidad.

Quinta. - Las medidas de vigilancia y seguimiento del cumplimiento de la ley y el establecimiento de un régimen sancionador deben garantizar la correcta aplicación de la norma. En este sentido se debe promover la inspección de los centros sanitarios y sociosanitarios y controlar las actividades que en ellos se realizan y adoptar cuantas medidas resulten precisas para evitar la vulneración de los derechos de las personas en el proceso final de su vida.

Sexta. - El Anteproyecto de Ley presta especial atención a aquellas personas especialmente vulnerables, como pueden ser menores de edad o personas con discapacidad.

En el caso de personas menores de edad el texto que ahora informamos contribuye a garantizar sus derechos, en el marco de la legislación específica que les resulta de aplicación, al mencionar expresamente su derecho a recibir cuidados paliativos integrales y de calidad, su derecho a la información, a ser oídos y a ser escuchados. Además, se establecerse su derecho a ser atendidos individualmente y a ser posible por el mismo grupo de profesionales, a estar acompañados permanentemente durante su hospitalización, a que sus acompañantes puedan participar como elementos activos en la vida hospitalaria y a ser hospitalizados con

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

otros menores. Por último, en el caso de que su progenitor o progenitora se encuentren en el momento final de su vida se les reconoce el derecho de visita sin límites.

A las personas con discapacidad, dentro de su ámbito material de regulación, el Anteproyecto de Ley garantiza los medios y recursos de apoyo, incluidas las medidas de accesibilidad universal y diseño, para que puedan recibir información, formar y expresar su voluntad, otorgar su consentimiento y puedan comunicarse e interactuar con el entorno de forma libre y autónoma.

Séptima. - El proceso del final de la vida debe entenderse desde una dimensión tanto sanitaria como social, de modo que las actuaciones que se lleven a cabo han de establecerse en el marco de una atención centrada en las personas, añadiendo a la consideración de la persona sometida a procesos clínicos el resto de las dimensiones relevantes para la persona, desde la propia escala de valores individuales hasta la dimensión de su proyecto vital.

IV.- Observaciones Particulares

Primera. - El Título I del Anteproyecto de Ley recoge el objeto, ámbito de aplicación y principios, definiendo además conceptos básicos relativos al contenido de la norma.

El artículo 3, *Principios básicos*, reconoce aquellos que deben respetarse y han inspirado la norma. Consideramos que, entre estos principios, se podría incluir la garantía de una atención sociosanitaria personalizada, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, velando por la continuidad de cuidados, como se reconoce en algunas leyes autonómicas vigentes que regulan los derechos al final de la vida de las personas.

Para lograr una atención sociosanitaria real es necesario implementar medidas que permitan la atención a las personas a través de equipos multidisciplinares, con pautas de actuación válidas tanto para el sistema sanitario como para el sistema de servicios sociales.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

Segunda. - El artículo 4, *Definiciones*, contiene en su letra e) el concepto de planificación anticipada de la atención, como aquel proceso de reflexión y comunicación entre profesionales, pacientes y familiares, dirigido a planificar la atención futura, incluyendo educación, reflexión, comunicación y documentación sobre las consecuencias y posibilidades de los diferentes tratamientos alternativos.

A lo largo del Anteproyecto de Ley no se desarrolla nada más respecto a esta planificación anticipada, por lo que estimamos que sería necesario que los profesionales pudieran disponer de las guías y los protocolos necesarios para poder llevar a cabo esta actuación, teniendo en cuenta la importancia que tiene tanto para pacientes como para familiares.

El CES considera necesario definir los centros sociosanitarios a los efectos de esta norma, porque son los domicilios donde residen las personas que pueden ejercer los derechos que les corresponden en el proceso final de su vida.

Tercera. – El Título I del Anteproyecto de Ley recoge los derechos que les corresponden a las personas en el proceso final de la vida, asegurando el cumplimiento de la libre voluntad de la persona en la toma de las decisiones que les afecten y velando porque el respeto a su dignidad se extreme durante este proceso.

El artículo 8, *Derecho a otorgar un documento de instrucciones previas*, establece que toda persona mayor de edad, capaz y libre, tiene derecho a otorgar un documento de instrucciones previas, siguiendo para ello cualquiera de los procedimientos de formalización, contenido y demás requisitos previstos reglamentariamente.

Es necesario recordar que el instrumento de instrucciones previas o testamento vital está regulado en Castilla y León por el Decreto 30/2007, de 22 de marzo, donde además se crea el Registro de Instrucciones Previas de esta comunidad autónoma.

El documento de instrucciones previas debería estar accesible y poderlo conocer los profesionales sanitarios en todo momento, por lo que consideramos necesario que se implementen, a la mayor brevedad posible, los instrumentos adecuados para conectar el Registro de instrucciones previas, de forma automática, con la historia clínica de cada persona, con el objetivo de facilitar el acceso de forma rápida y efectiva a este documento.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

Cuarta. – El artículo 10, *Derecho a los cuidados paliativos integrales y de calidad,* reconoce que todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a una atención integral de calidad, incluida la sedación paliativa, que alivie el dolor y sus manifestaciones o cualquier otro síntoma que produzca molestias severas y sea refractario al tratamiento específico.

Según se reconoce en el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020, los cuidados paliativos constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia con el fin de ayudar a vivir el final de la vida de la forma más digna y con el mayor bienestar posible, sin adelantar ni retrasar la muerte y respetando en todo momento los derechos fundamentales de las personas.

Desde el CES consideramos que, para garantizar que este derecho a los cuidados paliativos sea ejercido en equidad por toda la ciudadanía, es necesario que se refuercen los equipos de soporte domiciliario como las unidades hospitalarias de cuidados paliativos, implementando las medidas necesarias para que se garantice la atención independientemente del lugar donde se resida.

Quinta. - El derecho al alivio del dolor y del sufrimiento de la persona en el proceso final de la vida tiene que suponer la atención integral idónea y el mejor tratamiento disponible que prevenga y alivie el sufrimiento, el dolor y otros síntomas que aparezcan en dicho proceso. Este Consejo considera que alivio del dolor y del sufrimiento no está únicamente relacionado con el derecho a los cuidados paliativos, sino que es un derecho en sí mismo, como reconocen otras normas autonómicas vigentes actualmente que regulan los derechos al final de la vida, por lo que desde el CES consideramos que se podría recoger como tal en el texto que ahora informamos.

Sexta. – El Anteproyecto de Ley, en su Título II, va a ir regulando los deberes de los profesionales, sanitarios o no, que atiendan a personas en el proceso final de su vida en

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

distintos ámbitos: confidencialidad y privacidad, información, toma de decisiones y respeto a la voluntad del paciente, instrucciones previas, adecuación del esfuerzo terapéutico y personas en situación de incapacidad de hecho.

El artículo 15, *Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas y de respeto a la voluntad del paciente*, contiene en su apartado 3 la exención de cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones profesionales, aspecto muy relevante en opinión del CES para tratar de evitar problemas al personal sanitario para que siempre, en lo posible, se atiendan los deseos del paciente, con las garantías necesarias para que la decisión se produzca con la absoluta libertad, autonomía y conocimiento, protegida de presiones de toda índole.

Séptima. - En el artículo 18, *Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho*, y más en concreto, en su apartado 2, se prevé la posibilidad de consultar a la familia en el proceso de evaluación de los criterios de incapacidad de hecho que realice el médico responsable. Dado que en el mismo artículo se requiere la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención al paciente, y queda claro que la decisión final compete al médico responsable, en opinión del Consejo podría eliminarse el carácter potestativo atribuido a la consulta a la familia del paciente, evitando de este modo la posibilidad de que no se cuente con su opinión.

Octava. - El Título III del Anteproyecto de Ley se dedica a las garantías de las Administraciones Públicas y de los centros e instituciones sanitarias y sociosanitarias, que incluyen: garantía de los derechos, acompañamiento a pacientes, apoyo a la familia y personas cuidadoras, cuidados paliativos, estancia en habitación individual y Comités de Ética Asistencial.

Para que los derechos de los pacientes sean efectivos y se encuentren garantizados, además de que se cumplan unos deberes por parte de los profesionales, es necesario que las instituciones sanitarias adopten una serie de medidas garantizadoras de los mismos.

El artículo 22, *Cuidados paliativos*, se remite a las previsiones contenidas en el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020, en el que se señala que los Equipos de

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

Atención Primaria (EAP) están formados por profesionales capacitados para asegurar los cuidados fundamentales de pacientes, así como para facilitar la formación necesaria a las personas cuidadoras, que son parte indispensable de la atención. Prestar cuidados paliativos de alta calidad no suele exigir pruebas diagnósticas complicadas ni alta tecnología, no obstante, es preciso complementar la Atención Primaria con una red específica de profesionales que actuarán como soporte y apoyo, tanto en el domicilio como en el medio hospitalario en las situaciones de alta complejidad.

En esta línea parece evidente la necesidad de una formación específica de alta calidad, tal y como prevé el Anteproyecto de Ley que informamos, y que en la Memoria que lo acompaña se detalla en mayor medida, cuando se explica que ya se están llevando a cabo diferentes cursos en los planes de formación continuada de la Gerencia Regional de Salud. No obstante, desde el Consejo insistimos en la importancia de una adecuada formación para el personal sanitario, que debe contar con los recursos necesarios y tener carácter continuado en el tiempo.

Otro aspecto que a juicio del CES requiere una atención especial es la prestación de los cuidados paliativos en el domicilio del paciente, para lo que hay que arbitrar medidas encaminadas a abordar sus necesidades de forma integral. Cabe recordar que uno de los objetivos del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León es, precisamente, homogeneizar la disponibilidad y la Cartera de Servicios en virtud de la equidad y la accesibilidad en todo el territorio, objetivo que este Consejo comparte plenamente y cuya consecución implica un incremento de los recursos públicos necesarios.

Novena. - El artículo 23, *Estancia en habitación individual*, garantiza una habitación individual a las personas que, encontrándose en el proceso final de su vida, requieran ser atendidos en régimen de hospitalización. Este Consejo quiere destacar que esta medida, que ya está contemplada en todos los hospitales del Sistema de Salud de Castilla y León o concertados con él, debe aplicarse con carácter obligatorio en todos los supuestos previstos en este artículo.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

Décima. - El artículo 24, *Comités de Ética Asistencial*, establece como regla que todos los centros sanitarios o instituciones "estarán vinculados" a un comité de ética asistencial, con funciones de asesoramiento en casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos. Aquí puede surgir la duda de si los centros sociosanitarios deben también contar o estar vinculados a un comité. La norma que informamos debería ser más clara a este respecto.

También se prevé que en los casos de discrepancia se podrá solicitar asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas. El CES valora favorablemente la posibilidad prevista en el mencionado artículo 24, aunque entiende que es posible que este tipo de decisiones requiera de una urgencia que el actual sistema de funcionamiento de los comités de ética asistencial puede no estar en condiciones de atender, por lo cual considera que se les debería dotar de mayor agilidad funcional.

Undécima. - El artículo 25, *De las responsabilidades de la Consejería competente en materia de sanidad*, atribuye a dicha Consejería las competencias de organización de la vigilancia y supervisión del cumplimiento de lo dispuesto en este Anteproyecto de Ley y de las medidas relacionadas. Se atenderán criterios de calidad y otros factores relevantes de evaluación y se efectuará la inspección de los centros, servicios y establecimientos y el control de sus actividades, además de promover la realización de estudios de satisfacción de los ciudadanos.

Entiende este Consejo que estas competencias están muy relacionadas con el Plan Anual de Inspección y que las actuaciones concretas para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas ante el proceso final de su vida, han de llevarse a cabo por los centros responsables, así como a través del mencionado Plan anual de Inspección, por lo que resulta precisa una planificación completa y ordenada de programas que recojan los objetivos y actividades a realizar para evaluar, tanto las instalaciones como la cartera de servicios que ofrecen en sus centros.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

Decimosegunda. – La Disposición Adicional Tercera del Anteproyecto de Ley establece que la Junta de Castilla y León, a través de la Consejería competente en materia de dependencia, garantizará a las personas con enfermedad terminal que precisen el reconocimiento de su situación de dependencia, una valoración y, en su caso, la elaboración del correspondiente Plan Individual de Atención, en los términos de urgencia contemplados en la legislación vigente en la materia.

En el caso de aquellas personas que ya tengan reconocida la atención a la dependencia y estén en una situación de enfermedad terminal sería necesario, a juicio del CES, que se pudiera revisar su Plan Individualizado de Atención, también con carácter de urgencia, y no que suponga un procedimiento de revisión por empeoramiento, por el tiempo que conllevaría esta revisión si su tramitación fuera ordinaria.

Decimotercera. - La Disposición Adicional Quinta del Anteproyecto de Ley establece que La Consejería competente en materia de sanidad habilitará los mecanismos oportunos para divulgar la norma que se informa entre todo el personal, sanitario o no, y la ciudadanía en general.

Desde este Consejo consideramos que es necesario seguir desarrollando políticas de información que permitan el conocimiento generalizado de los derechos y deberes de las personas en relación con la salud, incluyendo los derechos y garantías de las personas al final de su vida regulados en el Anteproyecto que ahora se informa, para que se puedan ejercer plenamente por la ciudadanía castellana y leonesa.

Decimocuarta. - La Disposición Transitoria del Anteproyecto de Ley establece que las instituciones o centros sanitarios y sociosanitarios, públicos y privados, dispondrán de seis meses para adaptarse a lo dispuesto en esta Ley, desde su entrada en vigor.

El CES considera necesario que se implementen los apoyos necesarios para que las instituciones o centros sanitarios y sociosanitarios, públicos y privados, puedan adaptarse a lo dispuesto en la norma que ahora informamos.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

V.- Conclusiones y Recomendaciones

Primera. - El Anteproyecto de Ley que se informa trata de plasmar en una norma los derechos y las garantías que deben rodear a las personas en el proceso de morir, tratando de respetar sus decisiones y asegurar al mismo tiempo el acceso a una asistencia sanitaria paliativa de calidad y con todas las garantías tanto en el ámbito institucional como domiciliario.

Por otra parte, pero igualmente necesario resulta ofrecer suficientes garantías a los profesionales sanitarios responsables, así como la adaptación de los centros sanitarios y de sus profesionales a la nueva realidad que supone compartir con el paciente y su familia, el control de la situación y el reconocimiento de su capacidad para decidir cómo afrontar su proceso, en función de sus convicciones y creencias.

El CES valora positivamente esta iniciativa, que entiende necesaria y oportuna y que responde a una clara demanda de la sociedad actual que considera que las necesidades de las personas deben ser el centro de las políticas en materia sanitaria y sociosanitaria.

Segunda. - Este Consejo considera que la verdadera atención integrada en cuidados paliativos vendrá de la mano de dos elementos, la máxima coordinación de los servicios sanitarios y sociales en la atención al final de la vida y la implicación de la sociedad mediante la sensibilización y la capacitación de las redes comunitarias que prestan estos servicios.

El primer elemento requiere un esfuerzo adicional que agilice la implantación del modelo más adecuado que delimite con claridad el ámbito de intervención sanitario y el social y el segundo elemento requiere continuar trabajando en la capacitación de los profesionales.

Tercera. - El CES recomienda que se potencie el estudio y la investigación en el ámbito de la atención paliativa y al final de la vida como instrumento de mejora de la calidad asistencial, como se reconoce en otras normas autonómicas que regulan derechos y garantías de las personas al final de su vida. La garantía de este derecho supone el progreso necesario de cara a lograr una atención integral tanto para pacientes como para familiares.

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

Cuarta. - Para comprobar el grado de consecución de los objetivos perseguidos, el CES recomienda que se realicen evaluaciones periódicas de los resultados con el objetivo de gestionar adecuadamente los recursos y planificar acciones según las necesidades reales de estas personas. En este mismo sentido, apoyamos la realización de estudios de satisfacción de los ciudadanos.

Quinta. - En opinión del CES el fin último que debe perseguir esta norma y cuantas actuaciones se desarrollen a partir de la misma, debe ser que en todos los casos la atención a las personas al final de su vida cubra todos los niveles asistenciales, tanto en el ámbito rural como urbano y ofrezca recursos suficientes.

Sexta. – Para poder garantizar los derechos de las personas al final de su vida el CES considera imprescindible articular procesos coordinados de intervención en los diferentes niveles asistenciales tanto en el sistema sanitario como social, que garanticen una atención integral e integrada de carácter social y sanitario en los momentos finales de la vida y promuevan las sinergias entre los dos sistemas.

Vº Bº La Secretaria El Presidente

Cristina García Palazuelos Enrique Cabero Morán

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE

Avenida de Salamanca, 51- 47014 Valladolid
Tfno.: 983 39 42 00 – Fax: 983 39 65 38 – http://www.cescyl.es - E-mail: cescyl@cescyl.es

Junta de Castilla y León
Consejería de Sanidad

ANTEPROYECTO DE LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE SU VIDA

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I

La Constitución Española proclama en su artículo 10 "la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás, son fundamento del orden político y la paz social", consagra en el artículo 15 "el derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral" y en el artículo 18 el "derecho a la intimidad personal y familiar" y reconoce en el artículo 43 "el derecho a la protección de la salud", siendo la obligación de los poderes públicos organizar y garantizar la salud pública a través de las medidas y prestaciones que consideren necesarias.

El Estatuto de Autonomía de Castilla y León, en su artículo 8, proclama que "los ciudadanos de Castilla y León tienen los derechos y deberes establecidos en la Constitución Española, en los Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos ratificados por España, en el ordenamiento de la Unión Europea, así como los establecidos en el ámbito de la Comunidad Autónoma por el presente Estatuto de Autonomía." Asimismo, el artículo 13.2 reconoce que todas las personas tienen derecho a la protección integral de su salud, y los poderes públicos de la Comunidad velarán para que este derecho sea efectivo y que, legalmente se establecerán los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario, y entre otros, el derecho a la intimidad y confidencialidad relativas a la propia salud, el derecho a ser suficientemente informados antes de dar su consentimiento a los tratamientos médicos o a manifestar en su caso instrucciones previas sobre los mismos y el derecho a recibir tratamientos y cuidados paliativos adecuados.

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, partiendo de los principios de respeto a la dignidad personal, a la libre autonomía de la voluntad y a la intimidad, estableció la regla general de que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el previo consentimiento de los pacientes o usuarios del sistema sanitario y el derecho de estos a decidir libremente, después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles, así

como a negarse a recibir el tratamiento indicado por el personal sanitario, excepto en los casos determinados en la ley.

De hecho, existe doctrina del Tribunal Constitucional que, además de reconocer el derecho de los ciudadanos a rechazar un tratamiento, aún a sabiendas de que puede suponer un acortamiento de su vida o empeoramiento de su situación clínica, protege esta capacidad de decisión dentro del artículo 15 de la Constitución al considerar esta decisión una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas.

En la Comunidad de Castilla y León la Ley 8/2003, de 8 de abril, de derechos y deberes de las personas en relación con la salud, nació con la pretensión de promover el cumplimiento de los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios dando respuesta a lo que la sociedad demandaba en ese momento.

Esta ley incorporó una amplia relación de derechos en el ámbito sanitario, algunos de los cuales resultaban de directa aplicación y otros han requerido de un desarrollo reglamentario posterior, en función de la evolución social y de la ciencia, el Decreto 30/2007, de 22 de marzo por el que se regula el documento de instrucciones previas y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, el Decreto 119/2004, de 25 de noviembre, por el que se regulan los criterios de utilización de habitación de uso individual en los Centros Hospitalarios del Sistema de Salud de Castilla y León o concertados con éste, o el Decreto 121/2007, de 20 de diciembre, por el que se regula el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema de Salud de Castilla y León.

La aplicación práctica de todos estos derechos, en el sentido recogido en la citada Ley y demás normativa de desarrollo, resulta esencial en los momentos finales de la vida de cualquier persona.

No obstante, el tiempo transcurrido desde la aprobación de dicha norma, el nivel de autonomía en las decisiones alcanzado por los pacientes, la superación por gran parte de los profesionales y pacientes de una relación paternalista en la prestación de la atención sanitaria, la limitación en la aplicación de medidas de soporte vital en situaciones de irreversibilidad de la enfermedad o el avance de los cuidados paliativos, entre otras cuestiones, han hecho surgir nuevas demandas sociales.

La convicción actual de que la prolongación de la vida, cuando supone alargar innecesariamente el sufrimiento si se prevé un desenlace fatal a corto plazo, no constituye un bien superior al derecho del paciente a disponer de sus últimos días según considere de acuerdo a sus convicciones y creencias, no ha estado exenta de dudas y polémica, habiendo surgido voces que cuestionan tales actuaciones.

La atención a las personas al final de su vida se ve dificultada por distintos factores que generan situaciones de inseguridad o conflicto en el entorno del personal sanitario que ha de adoptar las decisiones correspondientes, por lo que también resulta importante que estos últimos cuenten con un adecuado apoyo a sus actuaciones desde el ámbito normativo. Por ello, con esta Ley se pretende, además, contribuir a la seguridad jurídica de los profesionales sanitarios que acompañan al paciente en este proceso.

Todo esto ha hecho que sea necesario profundizar más en estos derechos y visibilizar éstos y sus garantías, en un momento concreto de especial vulnerabilidad de los pacientes.

II

La muerte, elemento común a toda biografía personal, constituye un proceso individual y extremadamente íntimo, profundamente ligado en su vivencia a aspectos relacionados con las creencias, la espiritualidad y con distintos factores socioculturales del individuo que se enfrenta a ella. Además, la muerte de un ser querido constituye para las familias una experiencia emocional de gran magnitud con consecuencias muy diversas en función de cómo se haya vivido la misma.

Este proceso, difícil de afrontar para la persona y para su familia, constituye la última oportunidad para expresar su voluntad en diferentes aspectos; por lo general, el acompañamiento y la protección por sus seres queridos resultan fundamentales, pero también es posible que la persona quiera afrontar este trance en soledad. En cualquier caso, esta situación requiere de un entorno tranquilo y privado, donde la serenidad, el confort y el respeto a la voluntad de la persona resultan esenciales.

Actualmente, los avances de la medicina permiten la prolongación de la vida hasta límites insospechados y son precisamente los centros sanitarios y sociosanitarios los que con mayor frecuencia han de prestar la atención necesaria a las personas que afrontan la última etapa de su vida. Resulta por tanto imprescindible extremar la adecuación del esfuerzo terapéutico de forma personalizada, evitando cualquier

tratamiento o actuación que pueda suponer la prolongación de un sufrimiento innecesario en personas con un pronóstico de vida limitado. También es precisa la adaptación de los centros sanitarios y de sus profesionales a la nueva realidad que supone compartir con el paciente y su familia, el control de la situación y el reconocimiento de su capacidad para decidir cómo afrontar su proceso, en función de sus convicciones y creencias.

El apoyo y acompañamiento de los profesionales en estos momentos debe entenderse como un proceso de colaboración entre estos y el paciente, en el que determinar los cuidados y el plan terapéutico a seguir, la intervención del equipo, el compromiso y la disponibilidad. El paciente ha de ser quien voluntariamente decida, incorporando sus expectativas y prioridades, entre las diferentes opciones ofrecidas.

Es fundamental por tanto una adecuada y fluida comunicación e información desde la perspectiva de orientar y apoyar al paciente y a la familia. Por este motivo, la misma debe entenderse como un proceso dinámico de colaboración entre pacientes, familiares y profesionales con el fin de que tengan elementos suficientes que les permita la toma de decisiones.

III

Con esta norma, por tanto, se persigue reconocer, en la Comunidad de Castilla y León, los derechos de las personas que se enfrentan al final de su vida y a su muerte, estableciendo al mismo tiempo un sistema de protección y garantías legales que amparen las decisiones y la voluntad de las personas en el proceso de morir.

Otro objetivo fundamental de la norma es dar una respuesta legal a los problemas éticos a los que se enfrentan los profesionales sanitarios que acompañan a las personas que se encuentran ante el proceso final de su vida. Una situación en la que preservar la dignidad, el bienestar y el respeto a la voluntad del paciente provoca que, la asistencia sanitaria más adecuada, no siempre se corresponda con aquella que resulte más efectiva a la hora de alargar el tiempo de vida. En tales circunstancias, los cuidados paliativos, dirigidos al abordaje integral de las necesidades de los pacientes, pueden ser la opción más adecuada y, a la vez, la más humana para garantizar que puedan afrontar el proceso final de su vida con la mayor dignidad posible.

IV

La presente Ley está compuesta por un título preliminar y cuatro títulos, cinco disposiciones adicionales, una disposición transitoria, una disposición derogatoria y dos disposiciones finales.

El Título preliminar establece el objeto y ámbito de aplicación de la Ley y aborda los principios básicos que la inspiran, apoyados en el respeto a la autonomía y la voluntad de las personas en el proceso final de su vida. En el mismo también se definen conceptos básicos relativos al contenido de la norma.

El Título I recoge los derechos de las personas en el proceso final de su vida, prestando especial atención al derecho a una información asistencial completa, clara y comprensible y al derecho a la toma de decisiones. Se pone especial énfasis en la necesaria comunicación entre profesional sanitario y paciente, con el fin de conocer sus valores, preferencias y deseos y de esta forma facilitar la toma de decisiones, así como el establecimiento de un adecuado plan terapéutico una vez que la enfermedad ya sea irreversible. También regula situaciones en que pueda existir una falta de capacidad en los pacientes por razón de su minoría de edad o de su estado físico y cognitivo, la posibilidad de la persona que se encuentra ante el proceso final de su vida de designar representante, así como la previsión de las instrucciones previas. En todo caso, el objetivo primordial es garantizar el respeto a la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, así como las vías de manifestación y obtención de dicha voluntad, y de impedir cualquier consecuencia discriminatoria en la atención sanitaria que pudiera derivarse del ejercicio de su voluntad y específicamente, del rechazo a determinados tratamientos, intervenciones o procedimientos.

Los Títulos II y III regulan los deberes de los profesionales sanitarios que atiendan a personas en el proceso final de su vida, así como las garantías y obligaciones que las administraciones públicas y los centros sanitarios y sociosanitarios deberán cumplir para garantizar el derecho de los ciudadanos a pasar sus últimos días de vida en la situación que ellos mejor consideren, respetándose en todo momento su voluntad. A tal efecto, se prevén las garantías necesarias para que esa voluntad se configure de modo plenamente informado y para que los profesionales puedan acceder a la misma, así como el deber de limitar el esfuerzo terapéutico a la situación del paciente, evitando la obstinación terapéutica y dando plena cobertura a la disminución proporcional de ese esfuerzo en razón del bienestar del paciente, siempre dentro de

un marco de decisión compartida por varios profesionales y de información al paciente y respeto a su voluntad.

El Título IV contiene elementos importantes a la hora de garantizar la correcta aplicación de esta norma: medidas de vigilancia y seguimiento del cumplimiento de la Ley y el régimen sancionador.

A través de las disposiciones adicionales, transitorias, derogatorias y finales, se prevé respectivamente, el establecimiento de los mecanismos de evaluación de la aplicación de la norma, su puesta en conocimiento de los profesionales y de la ciudadanía, la mejora de los procedimientos de reconocimiento de las situaciones de dependencia a las personas que se encuentren en el proceso final de su vida, el plazo para la adecuación de centros e instituciones, la derogación de los preceptos que se opongan a lo establecido en esta ley, la habilitación normativa y la entrada en vigor.

Por último, cabe mencionar que esta ley se ajusta a los principios de buena regulación contenidos en la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

Cumple con los principios de necesidad y proporcionalidad y con las garantías de eficacia y eficiencia, al ser la única alternativa posible para dar cobertura a los derechos que todas las personas tienen en el proceso final de su vida, asegurar el cumplimiento de su libre voluntad en la toma de las decisiones que les afecten, y velar porque el respeto a su dignidad se extreme durante este proceso. Asimismo, la Ley se integra en un marco normativo coherente, resultando su contenido acorde con la regulación sobre la materia establecida y respeta principios de transparencia y participación dado que los interesados han participado, en primer lugar, durante la consulta pública previa y, en segundo lugar, en el trámite posterior de información pública y participación, ambos a través de la plataforma Gobierno Abierto.

TÍTULO PRELIMINAR

Disposiciones generales

Artículo 1.*Objeto.*

Es objeto de esta ley regular el ejercicio de los derechos que les corresponden a las personas en el proceso final de su vida, asegurar el cumplimiento de su libre voluntad en la toma de las decisiones que les afecten y velar porque el respeto a su dignidad se extreme durante este proceso.

Asimismo, define el marco de actuación y los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a las personas en esta situación y establece las garantías que deben proporcionar las administraciones públicas e instituciones sanitarias y sociosanitarias a lo largo de dicho proceso.

Artículo 2. *Ámbito de aplicación.*

El ámbito de aplicación de esta Ley se extiende a las personas físicas y jurídicas pacientes o titulares de todos los centros, servicios o establecimientos ubicados en el territorio de Castilla y León en los que se realicen actuaciones sanitarias o sociosanitarias, ya sean de titularidad pública o privada, así como a la atención sanitaria y sociosanitaria prestada en el domicilio o el lugar que, teniendo en cuenta sus preferencias, sea más adecuado a las circunstancias personales, familiares y sociales de la persona.

Artículo 3. *Principios básicos.*

Son principios básicos que inspiran esta ley:

a) El pleno respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida.

b) El valor de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona.

c) El respeto a las creencias, valores, deseos y preferencias de la persona.

d) La garantía de que el rechazo voluntario o la interrupción de un tratamiento, no supone el menoscabo de una atención sanitaria integral.

e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso final de la vida.

f) El fomento de una atención sanitaria personalizada y respetuosa en todas las circunstancias, y el mantenimiento de una coordinación adecuada entre los sistemas de salud y de servicios sociales.

g) La contribución a la seguridad jurídica de los profesionales sanitarios durante sus actuaciones con los pacientes en el proceso final de su vida.

Artículo 4. *Definiciones.*

A efectos de la presente ley, se entiende por:

a) Calidad de vida: La satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales; su contenido abarca no sólo el bienestar físico, sino también los aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales.

b) Consentimiento informado: La conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

c) Cuidados paliativos: El conjunto coordinado de acciones dirigido a la atención activa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como el abordaje de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinares en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, ya sea un centro sanitario, sociosanitario, su domicilio o el lugar que, teniendo en cuenta sus preferencias, sea más adecuado a sus circunstancias personales, familiares y sociales y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

d) Documento de Instrucciones Previas: El documento por el cual una persona, mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

e) Planificación anticipada de la atención: El proceso de reflexión y comunicación entre profesionales, pacientes y familiares, dirigido a planificar la atención futura, incluyendo educación, reflexión, comunicación y documentación sobre las consecuencias y posibilidades de los diferentes tratamientos alternativos. Debe quedar constancia amplia y explícita en la historia clínica del paciente.

f) Adecuación del esfuerzo terapéutico: Retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La adecuación del esfuerzo terapéutico supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias que mantienen artificialmente la vida, manteniendo las de tipo paliativo. Forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales.

g) Medidas de soporte vital: Toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para mantener sus constantes vitales, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal. Se incluye entre ellas la ventilación mecánica o asistida, la nutrición enteral o parenteral y la diálisis.

h) Médico responsable: El profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

i) Enfermero responsable: El profesional de enfermería que tiene a su cargo la coordinación de la información y asistencia sanitaria del paciente en el ámbito de su competencia profesional, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participen en las actuaciones asistenciales.

j) Obstinación terapéutica y diagnóstica: Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía por un padecimiento grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital o se le realizan otras intervenciones carentes de utilidad clínica real, desproporcionadas o extraordinarias, que únicamente permiten prolongar su vida biológica, sin concederle posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación. Constituye una mala práctica clínica y una falta deontológica.

k) Proceso final de la vida: Aquel en el que se encuentran las personas en situación terminal o de agonía como consecuencia de enfermedad o accidente.

Se entiende por situación terminal aquella en la que el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento curativo disponible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica.

Se entiende por situación de agonía la fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.

Abarca también la situación similar en la que se encuentran las personas que han sufrido un accidente incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos.

l) Representante: Persona mayor de edad en pleno ejercicio de su capacidad que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de instrucciones previas o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.

m) Sedación paliativa: Administración de fármacos indicados, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la ley.

n) Sedación en fase de agonía: Sedación paliativa indicada en la fase final del paciente en situación terminal o de agonía, con intención de alcanzar niveles de

sedación profunda, hasta alcanzar una ausencia de respuesta a estímulos dolorosos, no encuadrable en ninguno de los supuestos previstos en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.

Siempre que esté adecuadamente indicada, su administración por parte del médico es acorde a lo que establece la lex artis en el desempeño de la labor asistencial.

o) Síntoma refractario: Aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa.

p) Situación de imposibilidad de hecho para decidir: Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para tomar decisiones relativas a su salud de forma autónoma, sin que necesariamente su capacidad haya sido modificada judicialmente.

q) Valores personales: Conjunto de creencias y objetivos vitales de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

TÍTULO I

Derechos de las personas ante el proceso final de su vida

Artículo 5. *Derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad en todas las actuaciones sanitarias.*

Las personas que se encuentren ante el proceso del final de su vida tienen derecho a preservar su vida privada y su intimidad, así como la de su familia y a gestionarlas según sus propios criterios y valores.

Asimismo, tienen derecho a que cualquier circunstancia relacionada con la exposición y el cuidado e higiene corporal se lleve a cabo sin comprometer la intimidad y el sentimiento de pudor de la persona, de acuerdo con lo previsto en el artículo 13 de la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

Artículo 6.*Derecho a la información asistencial.*

1. De conformidad con 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, las personas que se encuentren ante el proceso final de su vida y, en su caso, sus representantes, tienen derecho a recibir toda la información disponible sobre su estado real de salud, sus expectativas de vida y de calidad de la misma, y las medidas terapéuticas y paliativas que le resultarían aplicables en los términos establecidos en esta ley. Esta información deberá ser clara, comprensible y adecuada a los requerimientos del paciente para facilitarle la toma de decisiones. Las personas vinculadas al mismo serán informadas únicamente en la medida en que éste lo permita. La información que se le facilite al paciente, así como a terceras personas, debe quedar recogida en la historia clínica. Todo ello, teniendo en cuenta, además, lo previsto en la Ley 8/2003, de 8 de abril.

2. La titularidad del derecho a la información asistencial corresponde a la persona que se encuentra en el proceso final de su vida.

No obstante, cuando dicha persona lo permita o cuando, a criterio de los profesionales que le atiendan, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, se podrá proporcionar la información a otras personas siguiendo el siguiente orden:

a) La persona designada como representante en el documento de instrucciones previas.

b) Quien ostente su representación legal.

c) El cónyuge o la pareja de hecho que conviva con el paciente.

d) El hijo o la hija que sea mayor de edad. Si hubiese varios, serán preferidos los que convivan con la persona afectada y del de mayor al de menor edad.

e) Los familiares de grado más próximo.

3. En el caso de personas con capacidad judicialmente modificada, se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación.

Cuando dicha sentencia no establezca limitaciones respecto a la prestación del consentimiento, la determinación de la capacidad de hecho se realizará por el médico

responsable conforme a lo previsto en el artículo 18 de esta Ley. En este caso, si se aprecia que el paciente no fuere capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, los derechos establecidos en el presente artículo se ejercerán de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior.

4. La situación de imposibilidad para la toma de decisiones no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.

5. Asimismo, cualquier persona en esta situación tiene derecho a expresar, de forma libre y voluntaria, su deseo de no ser informada y los profesionales deberán respetar esta decisión teniendo en cuenta los límites previstos en el artículo 19 de la Ley 8/2003, de 8 de abril.

Dicho rechazo se deberá documentar por escrito, así como su revocación, en su caso, lo que no obstará para la obtención de su consentimiento previo para cuantas actuaciones o intervenciones fueran necesarias.

6. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica en los términos previstos en el artículo 20 de la Ley 8/2003, de 8 de abril.

Artículo 7. *Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.*

1. Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida, tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afectan una vez que hayan recibido información adecuada y completa al respecto. Para ello:

a) Se establecerá una comunicación continua entre el profesional sanitario responsable y el paciente, que permita explorar e identificar sus valores, preferencias, deseos, expectativas y prioridades con el fin de hacer posible una toma de decisiones reflexiva.

b) Los profesionales responsables de la atención recomendarán la posibilidad de ejercer el derecho a formular instrucciones previas, en el caso de que no las hubiera otorgado, conforme a lo dispuesto en el artículo 8 de esta Ley.

2. Las decisiones sobre la atención sanitaria a recibir se expresarán mediante el consentimiento informado, libre y voluntario del paciente, libremente revocable en

cualquier momento, mientras el paciente se encuentre con capacidad suficiente para hacerlo y que se ejercitará de acuerdo con lo previsto en la Ley 8/2003, de 8 de abril.

Cuando quien deba prestar el consentimiento sea una persona que, a criterio del médico responsable, se encuentre en situación de falta de capacidad para tomar decisiones, la prestación del consentimiento se otorgará por representación de acuerdo con lo previsto en el artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

3. Cuando se prevea que la enfermedad ya es irreversible y progresiva, con previsión de un desenlace fatal a corto plazo, el paciente tendrá derecho a que se establezca un plan terapéutico por el médico responsable que incluya sus decisiones sobre las opciones de tratamiento, adaptadas a los deseos ya expresados por éste. Dicho Plan terapéutico deberá figurar en lugar visible en la historia clínica del paciente, de tal manera que cualquier profesional que acceda a ella pueda tener conocimiento del mismo.

Artículo 8. *Derecho a otorgar un documento de instrucciones previas.*

1. Toda persona mayor de edad, capaz y libre, tiene derecho a otorgar un documento de instrucciones previas, siguiendo para ello cualquiera de los procedimientos de formalización, contenido y demás requisitos previstos reglamentariamente.

2. La administración sanitaria pondrá a disposición de todos los usuarios un modelo orientativo de documento de instrucciones previas con el objeto de facilitar su correcta elaboración.

Artículo 9. *Derecho al rechazo y a la suspensión de una intervención.*

1. Toda persona tiene derecho a rechazar el tratamiento, intervención o procedimiento propuesto por los profesionales sanitarios, incluyendo las medidas de soporte vital, tras un proceso de información y decisión libre, voluntaria y consciente, así como a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro su vida, salvo en lo previsto, por razones de salud pública, en el artículo 9.2.a) de la Ley 41/2002, de14 de noviembre.

2. El rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento propuesto por los profesionales sanitarios y la revocación del consentimiento informado deberán constar por escrito. Si la persona no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona, que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá hacerse constar por escrito en la historia clínica del paciente.

3. El rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento, o la decisión de interrumpirlos, en ningún caso supondrá menoscabo alguno en la atención sanitaria de otro tipo que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar el dolor y otros síntomas, así como hacer más confortable y soportable el proceso final de su vida.

Artículo 10. *Derecho a los cuidados paliativos integrales y de calidad.*

1. Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a una atención integral de calidad, incluida la sedación paliativa, que alivie el dolor y sus manifestaciones o cualquier otro síntoma que produzca molestias severas y sea refractario al tratamiento específico.

A efectos de garantizar el cumplimiento del párrafo anterior, los centros sanitarios y sociosanitarios, públicos o privados, deberán disponer de medios para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes que así lo precisen, inclusive los menores de edad, de acuerdo con lo previsto en el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León.

2. El objetivo terapéutico de estos cuidados es mitigar el sufrimiento, el dolor y otros síntomas frecuentes en el proceso final de la vida, mejorando el confort y la calidad de vida, con respeto al conjunto de creencias, preferencias y valores expresados por el propio paciente conforme lo establecido el artículo 7.1 de esta Ley.

3. Asimismo, las personas que se encuentren en el proceso final de su vida, si así lo desean, tienen derecho a que estos cuidados paliativos integrales se les proporcionen bien en un centro sanitario o sociosanitario, bien en su domicilio o en el lugar que, teniendo en cuenta sus preferencias, sea más adecuado a sus circunstancias personales, familiares y sociales, siempre que estas opciones no estén médicamente contraindicadas.

Artículo 11. *Derecho al acompañamiento y a la asistencia espiritual.*

1. Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida y que requieran permanecer ingresadas en un centro sanitario o sociosanitario, tienen derecho a que se les permita el acompañamiento de su entorno familiar, afectivo y social y/o por voluntarios de organizaciones sociales. Asimismo, tienen derecho a despedirse de sus allegados.

2. A las personas que se encuentren en el proceso final de su vida se les facilitará recibir, conforme a sus convicciones y sus creencias, asistencia espiritual o religiosa. Las indicaciones sobre este extremo podrán ser objeto de expresión en las instrucciones previas.

3. Estos derechos se limitarán e incluso se exceptuarán en los casos en que resulten desaconsejados o incompatibles con la prestación sanitaria conforme a criterios clínicos. De tales circunstancias se dará traslado de manera comprensible a todos cuantos se vean afectados.

Artículo 12. *Derechos de los pacientes menores de edad.*

1. Las personas menores de edad en el proceso final de su vida tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre los posibles tratamientos de forma adaptada a su edad, a su capacidad de comprensión y grado de madurez. Sus opiniones serán escuchadas y tenidas en cuenta, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

2. Cuando la persona menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, dará el consentimiento su representante legal, después de haber escuchado su opinión, en los términos previstos en el apartado anterior.

Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados pero emancipados o con 16 años cumplidos, no cabe otorgar el consentimiento a que se refiere el apartado anterior por representación, siempre de acuerdo con la legislación vigente.

3. El proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente.

4. Además, los menores que se encuentren en esas circunstancias, tanto si son hospitalizados como si no, tendrán derecho:

a) A ser atendidos, tanto en el ingreso como en el seguimiento, de manera individual y, en lo posible, siempre por el mismo equipo de profesionales.

b) A estar acompañados permanentemente durante su hospitalización por sus progenitores o por las personas que los sustituyan, quienes participarán como elementos activos de la vida hospitalaria, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.

c) A ser hospitalizados junto a otros menores, evitando su hospitalización entre personas adultas.

TÍTULO II

Deberes de los profesionales que atiendan a personas en el proceso final de su vida

Artículo 13. *Deber de confidencialidad y privacidad.*

1. Todo el personal, sanitario o no, participante en el proceso asistencial del final de la vida de una persona, tiene el deber de observar el respeto a la intimidad del paciente y a la confidencialidad de sus datos en todo lo que se refiere a la información y documentación clínica, de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantías digitales y en su normativa de desarrollo.

2. Solamente podrá revelarse información confidencial cuando el paciente otorgue expresamente su consentimiento conforme a lo establecido en las disposiciones citadas en el apartado anterior.

3. Cualquier actuación relacionada con la exposición corporal, así como el cuidado y la higiene, deben llevarse a cabo preservando y respetando la intimidad y el sentimiento de pudor de la persona.

Artículo 14. *Deberes respecto a la información clínica.*

1. El personal sanitario responsable de la asistencia, en sus respectivos ámbitos de competencia, tiene el deber de facilitar a quien se encuentra en el proceso del final de la vida toda la información clínica de manera comprensible y en formato accesible, en los términos establecidos por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. En los casos en que la persona rechace voluntariamente ser informada, se hará todo lo posible para que comprenda la trascendencia de dicha decisión. Si se mantiene el rechazo se respetará su decisión y se le ofrecerá la posibilidad de que designe a alguien que le represente para que sea informado.

3. Se deberá dejar constancia en la historia clínica de que la información fue emitida y comprendida por el paciente o su representante. Asimismo, en el caso de que el paciente rechazara la información o la designación de representante para ello, también se recogerá que la información fue ofrecida y rechazada.

Artículo 15. *Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas y de respeto a la voluntad del paciente.*

1. Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar la voluntad del mismo así como sus valores, creencias y preferencias en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente ley, en la normativa básica y en la Ley 8/2003 de 8 de abril de Derechos y Deberes de las personas en relación con la salud, debiendo abstenerse de realizar juicios o imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales

2. Los profesionales sanitarios tienen la obligación de prestar una atención médica de calidad, tanto científica como humana, cualquiera que sea la modalidad de su práctica profesional, comprometiéndose a emplear los recursos de la ciencia de manera adecuada a su paciente, según la *lex artis* y las posibilidades a su alcance.

En el caso de que el juicio del profesional sanitario concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley, en la normativa básica y en la Ley 8/2003, de 8 de abril.

3. El cumplimiento de la voluntad manifestada por el paciente en la forma prevista en la presente ley y de conformidad con el ordenamiento jurídico, excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios destinadas a dar cumplimiento a dicha voluntad exceptuando posibles malas prácticas por parte de los profesionales sanitarios.

Artículo 16. *Deberes respecto a las Instrucciones Previas.*

1. El médico responsable que atiende a un paciente durante el proceso final de su vida recabará información acerca de si el mismo ha otorgado o no documento de Instrucciones Previas. En caso de que el paciente no tuviera otorgado documento, el personal sanitario deberá proporcionar la información necesaria para el ejercicio de este derecho, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 8/2003 de 8 de abril y en sus disposiciones reglamentarias de desarrollo.

2. El documento de instrucciones previas no se aplicará cuando el paciente conserve la capacidad de tomar decisiones y expresarlas, puesto que dicho documento nunca debe sustituir la comunicación continua entre éste y su médico.

3. En los casos en que el paciente se encontrase en situación de imposibilidad para expresar su voluntad, el médico responsable deberá dirigirse al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León en los términos previstos reglamentariamente, dejando constancia de dicha consulta en la historia clínica. En el caso de que exista documento de instrucciones previas otorgado por el paciente, respetará la voluntad manifestada en él.

Artículo17. *Deberes respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico.*

1. El profesional médico responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, adecuará el esfuerzo terapéutico evitando la obstinación en el

tratamiento. La justificación de la adecuación deberá hacerse constar en la historia clínica.

2. Dicha adecuación se llevará a cabo de acuerdo con el criterio profesional del médico responsable y coordinadamente con el personal de enfermería responsable de los cuidados.

En las situaciones en las que, por lo súbito del proceso patológico, no haya existido una relación asistencial previa con el personal sanitario, ante procesos agudos con previsión de muerte inminente, las decisiones relacionadas con la adecuación de los tratamientos de soporte vital se tomarán de forma conjunta entre el médico responsable de la asistencia y un segundo facultativo médico de valor crítico en la decisión. Prevalecerá la decisión final del personal médico responsable. Se dará también voz a otros profesionales sanitarios que participen en la misma. De todo ello se informará a las personas del entorno del paciente.

3. En cualquier caso, los profesionales sanitarios responsables de la atención al paciente, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y bienestar, y a respetar el consentimiento informado del paciente en los términos previstos en la presente ley así como el contenido de las instrucciones previas, si existiesen.

4. Cuando los pacientes se encuentren en situación de sedación en fase de agonía se suspenderán todos aquellos tratamientos o medidas de soporte que no sean precisos para mantener el control de los síntomas, a fin de no alargar innecesariamente el sufrimiento.

Artículo 18. *Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.*

1. El médico responsable es quien debe evaluar si la persona que se halla bajo atención médica puede encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impida decidir por sí misma.

Para determinar dicha situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.

b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.

c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.

d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.

e) Si finalmente no logra tomar una decisión o comunicarla.

2. Para la evaluación de estos criterios de incapacidad de hecho se deberá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención al paciente. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.

3. El médico responsable deberá hacer constar en la historia clínica la siguiente información:

a) La evaluación clínica realizada, así como la identidad de todos los profesionales que han participado en la misma y su opinión.

b) Una vez establecida la situación de imposibilidad para la toma de decisiones, los datos de quien deba actuar en representación de la persona, conforme a lo dispuesto en el artículo 9.3 a) de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

TÍTULO III

Garantías de las Administraciones Públicas y de los centros e instituciones sanitarias y sociosanitarias

Artículo 19. *Garantía de los derechos.*

1. La Administración Sanitaria, así como los centros e instituciones recogidos en el artículo 2, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en el Título I de la presente ley, así como la coordinación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, y velarán por la continuidad de los cuidados.

2. Los centros responsables de la atención directa deberán arbitrar los medios, para que los derechos de los pacientes no se vean mermados en ningún caso o eventualidad.

3. La administración sanitaria promoverá las actuaciones necesarias para hacer efectivo el derecho a la información que ha de ofrecerse en los centros e instituciones a los pacientes en las materias reguladas en esta Ley.

Artículo 20. *Acompañamiento a los pacientes.*

1. Los centros e instituciones facilitarán a las personas que se encuentren en el proceso final de su vida el acompañamiento de su entorno familiar y afectivo, y harán compatible éste con el conjunto de medidas sanitarias necesarias, para ofrecer una atención de calidad a los pacientes, atendiendo en todo caso a la voluntad del paciente.

Los hijos menores del paciente ingresado tienen pleno derecho de visita sin que pueda ser limitada salvo circunstancia extraordinaria fundamentada en motivos de salud que lo desaconseje. A estos efectos, se tendrá en cuenta la voluntad del menor.

2. Los centros e instituciones facilitarán, a petición de los pacientes, de sus representantes, o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias y procurarán, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario.

3. Los centros y las instituciones facilitarán la participación del voluntariado, adscrito a organizaciones sociales sin ánimo de lucro, en el acompañamiento del paciente, sus familiares o personas cercanas que cuidan de la persona enferma, en el proceso final de la vida. El acompañamiento por voluntarios solo se realizará si el paciente o sus representantes dan su consentimiento, y podrá darse en los centros sanitarios, sociosanitarios, en el domicilio del paciente o en el lugar que, teniendo en cuenta sus preferencias, sea más adecuado a sus circunstancias personales, familiares y sociales.

Artículo 21. *Apoyo a la familia y personas cuidadoras.*

1. Los centros e instituciones prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y familias de pacientes en el proceso final de la vida, y posteriormente en el duelo, tanto en los centros sanitarios y sociosanitarios, como en su domicilio o en el lugar que, teniendo en cuenta sus preferencias, sea más adecuado a sus circunstancias personales, familiares y sociales.

2. Los centros sanitarios respetarán el momento inmediatamente posterior al fallecimiento de un paciente concediendo a los familiares, siempre que sea posible, un tiempo suficiente de estancia en la habitación que les facilite la despedida del mismo en condiciones adecuadas.

3. Los centros e instituciones promoverán de forma activa medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención y detección precoz de situaciones calificadas como de duelo patológico.

Artículo 22. *Cuidados Paliativos.*

1. Se garantizará a los pacientes en el proceso final de su vida información y asesoramiento sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán, de acuerdo con sus necesidades y preferencias y de acuerdo con lo previsto en el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León.

2. Los centros sanitarios y sociosanitarios garantizarán la necesaria coordinación entre los diferentes equipos de profesionales para la prestación de unos cuidados paliativos integrales y de calidad.

3. La Consejería competente en materia de sanidad procurará una formación específica de alta calidad a sus profesionales en su ámbito y promoverá las medidas necesarias para disponer del número y dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos y equipos de soporte.

Artículo 23. *Estancia en habitación individual.*

Los centros e instituciones garantizarán a las personas en el proceso final de su vida, que requieran ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación de uso individual, con el nivel de atención, cuidado y privacidad que requiere su estado de salud.

Asimismo, procurará habilitar una cama para el descanso y mejor confort del acompañante que redunde en el bienestar del paciente.

Artículo 24. *Comités de Ética Asistencial.*

1. Todos los centros sanitarios o instituciones estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, que serán acreditados por la consejería competente en materia de sanidad en los términos previstos reglamentariamente.

2. En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes o quienes les representen, o entre éstos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de morir que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se podrá solicitar a petición de cualquiera de estas asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

Los informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios.

3. Las personas integrantes de los Comités de Ética Asistencial estarán obligadas a guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas hayan podido conocer en su condición de miembros del Comité.

TÍTULO IV

De la vigilancia y seguimiento del cumplimiento de lo dispuesto en esta ley.

Artículo 25. *De las responsabilidades de la Consejería competente en materia de sanidad.*

1. La consejería competente en materia de Sanidad organizará la vigilancia y supervisión del cumplimiento de lo dispuesto en esta Ley y de las medidas relacionadas con ella reguladas en la legislación nacional y autonómica, atendiendo a criterios de calidad y otros factores relevantes de evaluación.

2. La Consejería competente en materia de Sanidad, promoverá la inspección de los centros, servicios y establecimientos y el control de sus actividades a fin de comprobar que cumplen las obligaciones establecidas en la presente Ley y se adoptarán las

medidas que correspondan para evitar la vulneración de los derechos de las personas en el proceso del final de su vida o los daños que pudieran derivarse del incumplimiento de las obligaciones establecidas en esta Ley.

3. Asimismo, se promoverá la realización de estudios de satisfacción de los ciudadanos, así como de los aspectos susceptibles de mejora.

Artículo 26. *Régimen sancionador*

1. El incumplimiento de las obligaciones o prohibiciones establecidas en esta Ley, así como la privación de los derechos establecidos en ella, serán sancionados de conformidad con lo previsto en la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León y demás legislación aplicable, sin perjuicio de las responsabilidades civiles, penales o de otro orden que puedan concurrir y, en particular sin perjuicio de la responsabilidad disciplinaria en que, de conformidad entre otras, con la Ley 7/2005, de 24 de Mayo, de la Función Pública de Castilla y León, la Ley 2/2007, de 7 de marzo, del Estatuto Jurídico del Personal Estatutario del Servicio de Salud de Castilla y León y la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud, puedan incurrir los profesionales del ámbito social y sanitario incluidos en el ámbito de aplicación de esta ley.

2. El ejercicio de la potestad sancionadora corresponderá a los órganos de la Consejería competente en materia de sanidad, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 77.1 de la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del sistema de salud de Castilla y León.

Artículo 27. *Infracciones.*

1. Se tipifica como infracción leve el incumplimiento de cualquier obligación o la vulneración de cualquier prohibición de las previstas en esta ley, siempre que no proceda su calificación como infracción grave o muy grave.

2. Se tipifican como infracciones graves las siguientes:

a) Los actos que supongan un impedimento al ejercicio de los derechos reconocidos en el título I de esta ley.

b) La actuación que suponga incumplimiento de los deberes establecidos en el título II de esta ley.

3. Se tipifican como infracciones muy graves la reincidencia en la comisión de infracciones graves en el plazo de cinco años a contar desde la apreciación de la anterior infracción grave.

Artículo 28. *Sanciones.*

Las infracciones previstas en esta ley serán objeto de las sanciones previstas en el artículo 75 de la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León.

DISPOSICIONES ADICIONALES

Primera. *Responsabilidad de los equipos directivos de los centros e instituciones sanitarias.*

Los equipos directivos de los centros e instituciones sanitarias serán responsables del cumplimiento de lo previsto en la presente ley, pudiendo asignar la implantación y el seguimiento del mismo al Servicio, Unidad o Comisión que estimen más oportuno, por razón de la materia de las existentes en el centro.

Segunda. *Compromiso del representante en el documento de Instrucciones Previas.*

En el caso de que en el documento de instrucciones previas se hubiera designado representante o representantes, deberá constar de forma expresa el compromiso de los mismos de velar por el cumplimiento de las instrucciones recogidas en el documento, sin ir en contra de la voluntad manifestada por la persona representada, firmado tanto por él como por cada uno de los representantes.

Tercera. *Ayudas a la dependencia de las personas en el proceso final de la vida.*

1. La Junta de Castilla y León, a través de la Consejería competente en materia de Dependencia, garantizará a las personas con enfermedad terminal que precisen el reconocimiento de su situación de dependencia, una valoración y, en su caso, la elaboración del correspondiente Plan Individual de Atención, en los términos de urgencia contemplados en la legislación vigente en la materia.

2. Para las situaciones de urgencia en los procedimientos de reconocimiento de la situación de dependencia, es de aplicación el artículo 33 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

Cuarta. *De las personas con discapacidad.*

Cuando se trate de personas con discapacidad, se garantizarán los medios y recursos de apoyo, incluidas las medidas de accesibilidad universal y diseño para todos que resulten precisas para que reciban la información, formen y expresen su

voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno de forma libre y autónoma.

Quinta. *Divulgación de la Ley*

La consejería competente en materia de sanidad habilitará los mecanismos oportunos para divulgar la presente Ley entre todo el personal, sanitario o no, y la ciudadanía en general.

DISPOSICIÓN TRANSITORIA

Adaptación a la Ley de las Instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios.

Las instituciones o centros sanitarios y socio-sanitarios, públicos y privados, dispondrán de seis meses para adaptarse a lo dispuesto en esta Ley desde su entrada en vigor.

DISPOSICIÓN DEROGATORIA

Derogación normativa

Quedan derogadas cuantas disposiciones de igual o inferior rango se opongan o contradigan a la presente Ley

DISPOSICIONES FINALES

Primera. *Habilitación normativa*

Se faculta a la Junta de Castilla y León para dictar cuantas disposiciones sean necesarias para la ejecución y desarrollo de lo establecido en esta Ley.

Segunda. *Entrada en vigor*

La presente Ley entrará en vigor a los veinte días de su publicación en el Boletín Oficial de la Comunidad de Castilla y León, debiendo también ser publicada en el Boletín Oficial del Estado.

Valladolid, 19 de Abril de 2021

EL DIRECTOR GENERAL DE PLANIFICACIÓN

Y ASISTENCIA SANITARIA

Fdo. ALFONSO MONTERO MORENO