



## **MEMORIA DEL ANTEPROYECTO DE LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE SU VIDA**

La presente memoria se elabora para dar cumplimiento a lo preceptuado en el artículo 75 de la Ley 3/2001, de 3 de julio, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad de Castilla y León.

### **ÍNDICE**

<b>1. ESTUDIO DEL MARCO NORMATIVO. DISPOSICIONES AFECTADAS Y TABLA DE VIGENCIAS.....</b>	<b>3</b>
<b>MARCO NORMATIVO.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1. NORMAS SUSTANTIVAS EN LAS QUE SE AMPARA.....</b>	<b>3</b>
<b>1.2. NORMAS COMPETENCIALES Y ORGANIZATIVAS .....</b>	<b>6</b>
<b>1.3. DISPOSICIONES AFECTADAS Y TABLA DE VIGENCIAS.....</b>	<b>6</b>
<b>2. INFORMES Y ESTUDIOS SOBRE SU NECESIDAD Y OPORTUNIDAD .....</b>	<b>6</b>
<b>2.1. MOTIVACIÓN .....</b>	<b>6</b>
<b>2.2. ESTUDIOS Y TRABAJOS PREVIOS .....</b>	<b>7</b>
<b>2.3. OBJETIVOS .....</b>	<b>8</b>
<b>3. INFORME SOBRE LOS PRINCIPIOS DE NECESIDAD, EFICACIA, PROPORCIONALIDAD, SEGURIDAD JURÍDICA, TRANSPARENCIA Y EFICIENCIA.....</b>	<b>9</b>
<b>4. ESTRUCTURA Y CONTENIDO .....</b>	<b>10</b>
<b>5. ESTUDIO ECONÓMICO .....</b>	<b>12</b>



<b>6.EVALUACIÓN DE IMPACTOS PRECEPTIVOS .....</b>	<b>13</b>
<b>6.1.EVALUACIÓN DEL IMPACTO NORMATIVO .....</b>	<b>14</b>
<b>6.2.EVALUACIÓN DEL IMPACTO ADMINISTRATIVO .....</b>	<b>15</b>
<b>6.3.EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE GÉNERO.....</b>	<b>15</b>
<b>6.4.EVALUACIÓN DEL IMPACTO EN EL ÁMBITO DE LA INFANCIA,     ADOLESCENCIA Y FAMILIA .....</b>	<b>18</b>
<b>6.5.EVALUACIÓN DEL IMPACTO EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD .</b>	<b>19</b>
<b>6.6.EVALUACIÓN DEL IMPACTO EN RELACIÓN CON LA SOSTENIBILIDAD     Y LA LUCHA Y ADAPTACIÓN CONTRA EL CAMBIO CLIMÁTICO .....</b>	<b>20</b>
<b>7. TRAMITACIÓN DEL EXPEDIENTE .....</b>	<b>20</b>
<b>7.1.CONSULTA PÚBLICA PREVIA .....</b>	<b>20</b>
<b>7.2.PARTICIPACIÓN CIUDADANA .....</b>	<b>21</b>
<b>7.3.AUDIENCIA E INFORMACIÓN PÚBLICA .....</b>	<b>21</b>
<b>7.4.INFORME CONSEJERÍAS .....</b>	<b>42</b>
<b>7.5.INFORME DE LA CONSEJERÍA DE ECONOMÍA Y HACIENDA .....</b>	<b>44</b>
<b>7.6. INFORME DE LOS SERVICIOS JURÍDICOS .....</b>	<b>50</b>
<b>7.7.CONSEJO CASTELLANO Y LEONÉS DE SALUD.....</b>	<b>63</b>
<b>7.8.DICTAMEN CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL .....</b>	<b>65</b>
<b>7.9. DICTAMEN CONSEJO CONSULTIVO .....</b>	<b>74</b>



## **1. ESTUDIO DEL MARCO NORMATIVO. DISPOSICIONES AFECTADAS Y TABLA DE VIGENCIAS**

### **MARCO NORMATIVO**

#### **1.1. NORMAS SUSTANTIVAS EN LAS QUE SE AMPARA**

- Normativa de ámbito internacional:
  - 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.
  - 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.
  - Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, aprobada en octubre de 2005.
  - 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.
  
- Normativa de ámbito estatal:
  - 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”*. Establece así mismo en el artículo 15 el derecho *“a la vida y a la integridad física y moral”* y en el artículo 18 el *“derecho a la intimidad personal y familiar”*. También reconoce en el artículo 43 el *“derecho a la protección de la salud”*.
  - Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.



- 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.
- 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.

- Normativa de ámbito autonómico:

- 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 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 3/2015, de 4 de marzo, de Transparencia y participación ciudadana de Castilla y León.
- 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, 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.
- Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, por el que se publican las cartas de derechos y deberes de las Guías de Información al usuario.
- Orden SAN/279/2005, de 5 de abril, por la que se desarrolla el procedimiento de tramitación de las reclamaciones y sugerencias en el ámbito sanitario y se regulan la gestión y el análisis de la información derivada de las mismas.
- Orden SAN/359/2008, de 28 de febrero, por la que se desarrolla 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.



## **1.2. NORMAS COMPETENCIALES Y ORGANIZATIVAS**

El artículo 74.1 del Estatuto de Autonomía de Castilla y León determina como competencia exclusiva de la comunidad, sin perjuicio de las facultades reservadas al Estado, las funciones en materia de sanidad y salud pública, la promoción de la salud en todos los ámbitos, la planificación de los recursos sanitarios públicos, la coordinación de la sanidad privada con el sistema sanitario público y la formación sanitaria especializada. Por otro lado, el artículo 74.2 prevé en el marco de las bases y coordinación estatal de la Sanidad, la competencia de la comunidad de la organización, funcionamiento, administración y gestión de todas las instituciones sanitarias públicas dentro del territorio de la comunidad de Castilla y León.

El Decreto 36/2011, de 7 de julio, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad.

## **1.3. DISPOSICIONES AFECTADAS Y TABLA DE VIGENCIAS**

El Anteproyecto no modifica ninguna norma autonómica.

El Anteproyecto de Ley deroga cuantas disposiciones de igual o inferior rango se opongan a lo dispuesto en la ley.

## **2. INFORMES Y ESTUDIOS SOBRE SU NECESIDAD Y OPORTUNIDAD**

### **2.1. MOTIVACIÓN**

Este anteproyecto de ley nace para dar respuesta al sentir de la sociedad en relación con el debate generado por situaciones de personas que se enfrentan a su muerte con una gran carga de sufrimiento. Nos encontramos en un momento social en el que las necesidades de las personas se sitúan en el centro de las políticas sanitarias orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas desde el principio hasta el final de su vida.

Por esta razón se ha visto la necesidad de visibilizar los derechos de las personas en el momento final de sus vidas, con la finalidad de plasmar en una única norma los derechos y las garantías que deben rodear a todos los ciudadanos en el proceso de morir, garantizando el respeto a sus



decisiones y asegurando que poseen acceso a una asistencia sanitaria paliativa de calidad y con totales garantías.

Tratándose de una situación especialmente delicada, el derecho de las personas a una buena muerte, debe ser objeto de una protección igualmente especial, tanto desde el punto de vista ético como del jurídico.

Así, con este propósito de consolidar el derecho a recibir los cuidados integrales y de calidad que resulten necesarios en el proceso final de la vida y de que se respete la autonomía de las personas enfermas, este anteproyecto presta especial atención al derecho a una información asistencial completa que facilite la toma de decisiones de forma autónoma y adaptada a sus preferencias y deseos; al establecimiento de un plan terapéutico consensuado con el interesado que le permita ejercer su derecho a aceptar o a oponerse a un tratamiento si ese es su deseo o la posibilidad de formular con antelación sus preferencias para un futuro en que no pueda expresarlo.

Asimismo se pretende dar una respuesta legal a los problemas éticos a los que se enfrentan los profesionales sanitarios que acompañan a las personas que se encuentran en esta situación, contribuyendo de esta forma a la seguridad jurídica de dichos profesionales.

## **2.2. ESTUDIOS Y TRABAJOS PREVIOS**

La Dirección General de Planificación y Asistencia Sanitaria examinó la documentación que consideró oportuna con carácter previo a la elaboración del borrador de la norma y en concreto, la normativa vigente en otras Administraciones:

- 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.
- 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.
- 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.



- Baleares: Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.
- Galicia: Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.
- 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.
- Madrid: Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir.
- 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.
- Valencia: 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.

Como consecuencia de ello se ha considerado necesario y oportuno aprobar una norma destinada a:

- Promover el cumplimiento de los derechos y deberes en relación con la salud reconocidos y establecidos en la Constitución, en los tratados y acuerdos internacionales ratificados por el Estado español y en las restantes normas del ordenamiento jurídico.
- Recoger en una única norma los derechos y las garantías dispersos en otras disposiciones, que deben rodear a todos los ciudadanos en el proceso de morir, garantizando el respeto a sus decisiones y asegurando que poseen acceso a una asistencia sanitaria paliativa de calidad y con totales garantías.
- Determinar los criterios generales para su mayor eficacia y establecer el marco de las medidas dirigidas a su mejor protección y garantía.

### **2.3. OBJETIVOS**

Esta norma pretende conseguir los siguientes objetivos:

- Regular el ejercicio de los derechos que les corresponden a las personas en el proceso final de la 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.



- Definir el marco de actuación y los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a las personas en esta situación y establecer las garantías que deben proporcionar los centros para su efectivo cumplimiento.
- Dar seguridad jurídica a los sujetos implicados: pacientes, profesionales y familias en los procesos terminales de las personas.
- Dotar de rango legal los derechos y obligaciones de todos ellos y fijar un marco de actuación de los profesionales sanitarios con ciertas garantías jurídicas y éticas.

### **3. INFORME SOBRE LOS PRINCIPIOS DE NECESIDAD, EFICACIA, PROPORCIONALIDAD, SEGURIDAD JURÍDICA, TRANSPARENCIA Y EFICIENCIA**

El artículo 129 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, establece los principios a los que debe ajustarse la iniciativa legislativa. Dichos principios son los de necesidad, eficacia, proporcionalidad, seguridad jurídica, transparencia y eficiencia.

Tanto el principio de necesidad como el de eficacia exigen que la norma sirva al interés general, que en este caso está motivado por las circunstancias que se relatan en apartado 2.1.

De acuerdo con el principio de proporcionalidad, la regulación que este proyecto de ley contiene es la imprescindible para atender a las exigencias que el interés general requiere. Así mismo se ha considerado que es la única alternativa posible para dar cobertura a los derechos que todas las personas tienen en el momento final de su vida, asegurando el cumplimiento de su libre voluntad en la toma de las decisiones que les afecten y velando porque el respeto a su dignidad se extreme durante este proceso.

La presente iniciativa legislativa contribuye a garantizar el principio de seguridad jurídica, ya que tal y como se ha puesto de manifiesto en el



apartado anterior, es coherente con el resto del ordenamiento jurídico, de la Unión Europea, nacional y autonómico, generando un marco normativo estable, predecible, integrado, claro y de certidumbre, que facilite su conocimiento y comprensión.

Los principios de transparencia y participación han sido respetados en la tramitación, pues se ha posibilitado a los ciudadanos la participación en la elaboración de su contenido habiéndose cumplido los trámites de consulta previa, audiencia y participación a través del portal Gobierno Abierto. Asimismo se ha dado audiencia específica a las organizaciones y asociaciones más representativas de los sectores afectados por la norma. Todo ello con plazos razonables, y con traslado del texto correspondiente en cada momento. Se hacen constar en la memoria las modificaciones introducidas en el proyecto de ley, fruto de la participación, justificando su aceptación o rechazo.

En aplicación del principio de eficiencia, esta iniciativa normativa no establece cargas administrativas nuevas y recoge obligaciones que resultan necesarias para el cumplimiento de sus objetivos, obligaciones que si bien ya se encontraban reguladas, lo estaban en normativa dispersa (a modo de ejemplo el consentimiento informado, las consignaciones necesarias en la historia clínica o el documento de instrucciones previas). De este modo se contribuye también al cumplimiento de los objetivos del Acuerdo 190/2019, de 12 de diciembre, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueban medidas de mejora de la regulación en el ordenamiento jurídico autonómico de Castilla y León para el periodo 2019 a 2023, cuyo último objetivo es la consecución de un ordenamiento jurídico coherente.

#### **4. ESTRUCTURA Y CONTENIDO**

El Anteproyecto de Ley consta de 28 artículos, seis disposiciones adicionales, una disposición transitoria, una disposición derogatoria y dos disposiciones finales, una de habilitación para el desarrollo normativo y otra estableciendo la entrada en vigor.

Su articulado se estructura en cinco títulos. El título preliminar tiene por objeto establecer las disposiciones generales y definiciones de los conceptos básicos de la norma, fijándose el ámbito de aplicación y el objeto, siendo necesario señalar que no sólo tiene por finalidad regular los



derechos de la persona en el proceso final de la vida, sino también los deberes que se derivan de los mismos. Resulta de aplicación tanto en el ámbito público como privado, en instituciones sanitarias o sociosanitarias, así como a la atención 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.

El título primero constituye el núcleo principal de la norma contemplando los derechos de las personas en el proceso final de su vida. Partiendo del reconocimiento del derecho a la dignidad de la persona se reconocen derechos esenciales en esta fase, como derecho a la privacidad, a recibir información asistencial, toma de decisiones y a manifestar el consentimiento informado, otorgar instrucciones previas, rechazar y suspender una intervención, recibir cuidados paliativos así como a gozar de acompañamiento y asistencia espiritual. Un artículo entero especifica los derechos de los menores de edad entendiéndose que los niños y niñas con enfermedades avanzadas tienen derecho a la protección que requiere su vulnerabilidad.

De estos derechos se derivan una serie de deberes para los profesionales sanitarios, los cuales son contemplados en el título segundo.

En el título tercero se recogen las obligaciones para los centros e instituciones que se recogen en el ámbito de aplicación de la Ley en las que se presta la asistencia sanitaria.

El título cuarto contempla medidas para la vigilancia y seguimiento del cumplimiento de lo dispuesto en la Ley así como el régimen sancionador.

A través de las disposiciones adicionales se regula: el establecimiento de los mecanismos de evaluación de la aplicación de la norma; la necesaria consignación en el documento de instrucciones previas del compromiso de los representantes de velar por éstas; 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; los derechos que han de garantizarse a las personas con discapacidad, la supletoriedad de la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud y la obligación de que la consejería competente en materia de sanidad contribuya a la puesta en conocimiento de los profesionales y de la ciudadanía del contenido de la norma.



A través de la disposición transitoria se otorga un plazo a las instituciones y centros para su adaptación a la norma.

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

Las disposiciones finales establecen una habilitación normativa a favor de la Junta de Castilla y León y el plazo de entrada en vigor de la Ley.

## **5. ESTUDIO ECONÓMICO**

El estudio económico tiene por objeto dar cumplimiento a lo establecido en el artículo 75.3 de la Ley 3/2001, de 3 de julio, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, de acuerdo con el cual el anteproyecto irá acompañado de una memoria en la que se incluirá *“un estudio económico con referencia al coste a que dará lugar, en su caso, así como a su financiación”*.

En el mismo sentido, el artículo 76.2 de la Ley 2/2006, de 3 de mayo, de la Hacienda y del Sector Público de la Comunidad de Castilla y León, dispone que la tramitación por la Administración de la Comunidad, entre otros, de Anteproyectos de Ley, requerirá la elaboración de *“un estudio sobre la repercusión y efectos en los presupuestos generales de la Comunidad”* y de las previsiones de financiación y gastos que se estimen necesarios, que se someterá al informe de la Consejería de Hacienda, que habrá de ser favorable para la aprobación de planes y programas de actuación que puedan extenderse a ejercicios futuros.

Asimismo el Decreto 43/2010, de 7 de octubre, por el que se aprueban determinadas medidas de mejora de la calidad normativa de la Administración de Castilla y León y la guía metodológica de calidad normativa aprobada por la Orden ADM/1835/2010, de 15 de diciembre, aconsejan que la memoria económica y el análisis de impacto presupuestario analicen el efecto que el proyecto normativo tendrá, previsiblemente, sobre los gastos y los ingresos públicos, tanto financieros como no financieros, tanto en el ámbito del sector público autonómico como en el de la administración local.

En primer lugar puede afirmarse que la norma proyectada, atendiendo a su objeto y a su ámbito de aplicación, no tendrá efectos en el ámbito de la Administración Local.



En segundo lugar hay que señalar que para su aplicación no resultan exigibles medios personales extraordinarios. Los Equipos de Soporte Domiciliarios de Cuidados Paliativos, las Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos y las Unidades de Hospitalización a Domicilio, piedras angulares de la atención sanitaria de las personas en el momento final de su vida, han venido funcionando en la Comunidad de Castilla y León con anterioridad a la tramitación de esta norma, en el marco del Plan de Cuidados Paliativos 2017-2020 y del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. Asimismo, la categoría de Médico de Cuidados Paliativos también es preexistente, ya que fue creada por la Ley 4/2019, de 19 de marzo, por la 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.

En tercer lugar interesa poner de manifiesto que la entrada en vigor de la norma objeto de tramitación no requiere de medios materiales ajenos a aquellos de los que ya disponen los centros, servicios o establecimientos ubicados en el territorio de Castilla y León que se encuentran dentro de su ámbito de aplicación.

No obstante, con la finalidad de poder mejorar la atención en el domicilio de aquellos pacientes que decidan pasar sus últimos días en él, se tiene previsto la extensión a todas las provincias de Castilla y León de los proyectos "INTecum" y "Final de Vida y Soledad", cuyo objeto y repercusión presupuestaria se detallan en el apartado correspondiente.

## **6. EVALUACIÓN DE IMPACTOS PRECEPTIVOS**

El artículo 75.3 de la Ley 3/2001, de 3 de julio, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, establece que la memoria del anteproyecto recogerá todos los aspectos exigibles por normas con rango de ley o reglamentarios. A tal efecto, ha de recoger por tanto la valoración de los siguientes impactos:



## **6.1. EVALUACIÓN DEL IMPACTO NORMATIVO**

El Decreto 43/2010, de 7 de octubre, por el que se aprueban determinadas medidas de mejora en la calidad normativa de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, establece en su artículo 4.1.a) que serán sometidos a evaluación de impacto normativo los anteproyectos de ley.

El impacto normativo del proyecto se ha analizado en la presente memoria mediante las siguientes actuaciones:

- En el apartado tercero se ha especificado la forma en que se han seguido los principios de calidad normativa previstos en el artículo 129 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.
- En los apartados primero y segundo se ha puesto de manifiesto que la futura ley no modifica otras y que recoge en una única norma los derechos y las garantías aplicables a la materia objeto de regulación que se encuentran dispersos en otras disposiciones. Por tanto se puede concluir que el efecto de su cumplimiento no impactará en otras políticas públicas.
- En el apartado tercero, la presente memoria se ha pronunciado sobre la necesidad y oportunidad de la aprobación de una ley que regule los derechos y las garantías de las personas al final de su vida. Procede señalar, así mismo, que no existen otras alternativas regulatorias o de cualquier otra naturaleza para conseguir sus fines.
- En el apartado quinto se ha valorado la ausencia de impacto económico y presupuestario de la aprobación de esta ley.
- En el apartado cuarto se ha puesto de manifiesto que la ley objeto de aprobación no impone nuevas cargas administrativas u obligaciones que no se encontrasen ya previstas por la normativa vigente.
- Por último, en los apartados siguientes se procede a valorar el impacto que la aprobación de esta norma tiene en materia de género, sobre ciertos colectivos sociales –el de personas con discapacidad, el de familias numerosas y el de la infancia y la adolescencia-. Por último se valorará el impacto de la norma sobre el medio ambiente. Y todo ello con la finalidad de garantizar la no discriminación.



## **6.2. EVALUACIÓN DEL IMPACTO ADMINISTRATIVO**

El Decreto 43/2010, de 7 de octubre, en sus artículos 5 y 6, exige un estudio de impacto administrativo en la elaboración de aquellas disposiciones de carácter general que regulen nuevos procedimientos o que modifiquen preceptos relativos a procedimientos administrativos ya existentes o que aprueben aplicaciones de administración electrónica.

El Anteproyecto de Ley objeto de tramitación no regula ningún nuevo procedimiento, por lo que no es necesario realizar ese estudio.

## **6.3. EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE GÉNERO.**

### **6.3.1. Contexto normativo**

El artículo 3 de la Ley 1/2003, de 3 de marzo, de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres en Castilla y León y el artículo 14 de la Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, que modifica el Estatuto de Autonomía de Castilla y León, incluyen entre los principios que informan la actuación administrativa el de la transversalidad en la aplicación de la perspectiva de género en las fases de planificación, ejecución y evaluación de las políticas de la Administración Autónoma.

La Ley 1/2011, de 1 de marzo, de Evaluación de Impacto de Género en Castilla y León, con la finalidad de garantizar que la igualdad entre hombres y mujeres y la transversalidad de género estén presentes en todas las políticas públicas, establece la obligación de realizar con carácter preceptivo un informe de evaluación de impacto de género en todos los procedimientos de elaboración de normas con rango de Ley y demás disposiciones administrativas de carácter general, que se elaborará de acuerdo con las pautas metodológicas establecidas por la Junta de Castilla y León.

El Decreto 43/2010, de 7 de octubre, por el que se aprueban determinadas medidas de mejora en la calidad normativa de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, incluye la evaluación del



impacto de género en la Memoria que acompaña a los anteproyectos de ley y proyectos de disposiciones de carácter general.

Por último, la Orden ADM/1835/2010, de 15 de diciembre, por la que se aprueba la Guía metodológica de mejora de la calidad normativa, en aplicación del Decreto mencionado contiene las pautas orientativas para la elaboración de los informes de evaluación de impacto de género.

Todo ello de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva entre mujeres y hombres, que configura la igualdad de trato entre mujeres y hombres como un principio informador del ordenamiento jurídico. En su artículo 15, bajo el epígrafe transversalidad del principio de igualdad, impone a la Administración la obligación de integrar el principio de igualdad entre mujeres y hombres, de forma activa, en la adopción de sus disposiciones normativas.

Respondiendo a los anteriores requerimientos normativos, se procede a evaluar el efecto potencial que el proyecto de ley de derechos y garantías de las personas en el momento final de su vida en materia de género.

### **6.3.2. La pertinencia de género de la norma**

El objeto de la norma es plasmar en una única norma los derechos y las garantías de los ciudadanos en el proceso de morir, garantizando el respeto a sus decisiones y asegurando su acceso a una asistencia sanitaria paliativa de calidad y con totales garantías. Asimismo da respuesta legal a los problemas éticos a los que se enfrentan los profesionales sanitarios que acompañan a las personas que se encuentran en esta situación, contribuyendo de esta forma a garantizar la seguridad jurídica de dichos profesionales.

#### **Grupo destinatario**

La norma va dirigida a las personas que se encuentran en el momento final de su vida, a sus acompañantes, a sus representantes y a los profesionales encargados de su asistencia y cuidados. En función de su contenido, incide de forma directa y por igual en las mujeres y los hombres a quienes va dirigida.



### Influencia en el acceso/control de recursos

La norma objeto de valoración no influye en el acceso, reparto o control de los recursos públicos gestionados por la Administración de nuestra Comunidad.

### Influencia en la modificación del rol de género

La regulación de los derechos y de las garantías de las personas en el momento final de su vida no impacta en el rol de género, ya que a través de su contenido no puede influirse sobre las normas sociales y de comportamiento generalmente percibidas como apropiadas para los hombres y las mujeres o “esperables” en función de la construcción cultural existente de los conceptos de feminidad o masculinidad.

### En conclusión:

- El Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de las personas al final de su vida no tiene incidencia en la política de género, pues la posición inicial en la que se encuentran las mujeres y hombres en el ámbito específico en el que pretende regular la norma es de igualdad, por lo que no procede la incorporación de medidas de acción positiva que eviten un impacto normativo de género en la regulación que se pretende.
- La forma en la que se aborda la materia tratada por el Anteproyecto de ley no presenta en principio incidencia en materia de género, pues por razón de la materia de este Anteproyecto de Ley no precisan medidas correctoras en orden a establecer o corregir situaciones previas de desigualdad.
- La regulación normativa incluida en el Anteproyecto de Ley beneficia por igual a hombres y a mujeres de las materias incluidas en su ámbito de aplicación.
- Las oportunidades de aprovechamiento de esta norma para ambos, mujeres y hombres, son por lo tanto equivalentes.

Por tanto, la norma objeto de evaluación **no se considera pertinente al género**, por lo que no resulta necesario valorar el impacto de género de la misma.



#### **6.4. EVALUACIÓN DEL IMPACTO EN EL ÁMBITO DE LA INFANCIA, ADOLESCENCIA Y FAMILIA**

La Constitución Española de 1978 al enumerar en el capítulo III del Título I los principios rectores de la política social y económica, hace mención en primer lugar a la obligación de los poderes públicos de asegurar la protección social, económica y jurídica de la familia y dentro de ésta, con carácter singular, la de los menores.

La Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor establece en el artículo 22 *quinquies* que las memorias de impacto normativo, que deben acompañar a los anteproyectos de ley y a los proyectos de reglamentos, incluirán el impacto de la normativa en la infancia, en la adolescencia, y en la familia.

La Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León establece en su artículo 70.10 la competencia exclusiva de la Comunidad de Castilla y León en materia de asistencia social, servicios sociales y desarrollo comunitario, promoción y atención a la infancia, y protección y tutela de menores.

Ello ha dado lugar a la Ley 14/2002, de 25 de julio, de promoción, atención y protección a la infancia en Castilla y León, la cual prescribe que en todas las actuaciones dirigidas a la población menor de edad, cualesquiera que sean su naturaleza y alcance, la planificación, la integralidad en la acción, la coordinación a partir de una asignación de competencias que resulta directa expresión del principio de corresponsabilidad, y la participación y la colaboración social, son predicadas con especial énfasis.

Del análisis de los parámetros citados anteriormente, se debe concluir que éste proyecto normativo contribuye a garantizar los derechos de los menores en el marco de la legislación específica que les resulta de aplicación, en los siguientes preceptos:

- En el artículo 10.1, al mencionar expresamente su derecho a recibir cuidados paliativos integrales y de calidad.



- En el artículo 12, al regular los derechos a la información, a ser oídos y a ser escuchados de los pacientes menores de edad, así como en relación con el consentimiento informado. Así mismo, al establecerse expresamente 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 otros menores.
- En el artículo 20.1 cuando se les reconoce el derecho de visita sin límites cuando su progenitor o progenitora se encuentren en el momento final de su vida.

#### **6.5. EVALUACIÓN DEL IMPACTO EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD**

La Ley 2/2013, de 15 de mayo, de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad establece en su artículo 71 que los Anteproyectos de ley, los Anteproyectos de disposiciones de carácter general y los planes que se sometan a aprobación de la Junta de Castilla y León, deberán incorporar, por la Consejería competente en materia de servicios sociales, un informe sobre su impacto.

La norma objeto de tramitación contribuye a garantizar los derechos de las personas con discapacidad dentro de su ámbito material de regulación en la disposición adicional cuarta. A tal efecto establece que se garantizarán 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 comunicarse e interactuar con el entorno de forma libre y autónoma.

#### **6.6. EVALUACIÓN DEL IMPACTO EN RELACIÓN CON LA SOSTENIBILIDAD Y LA LUCHA Y ADAPTACIÓN CONTRA EL CAMBIO CLIMÁTICO**

En el Programa de medidas prioritarias de integración de la sostenibilidad en las políticas públicas, aprobado por el Acuerdo 64/2016,



de 13 de octubre, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueban medidas en materia de desarrollo sostenible en la Comunidad de Castilla y León, se contempla la medida prioritaria consistente en que las memorias de los Anteproyectos de decreto, así como de los Anteproyectos de la ley incorporarán un análisis de su contribución a la sostenibilidad y a la lucha/adaptación contra el cambio climático.

Dicha medida está vinculada al objetivo de Integrar la sostenibilidad y el cambio climático en los procesos de toma de decisiones, y, en concreto, dirigida a fortalecer los mecanismos de integración de la sostenibilidad y el cambio climático en los procedimientos de elaboración normativa.

A estos efectos, una vez analizado el Anteproyecto de Ley desde el marco de evaluación anteriormente descrito, puede concluirse que no se prevé que su aplicación vaya a producir efectos positivos o negativos sobre la sostenibilidad ni sobre la lucha contra el cambio climático o la adaptación a este. Por lo que puede considerarse que su contribución será neutra.

## **7. TRAMITACIÓN DEL EXPEDIENTE**

### **7.1. CONSULTA PÚBLICA PREVIA**

El artículo 133 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas establece que con carácter previo a la elaboración de los anteproyectos de ley, se sustanciará una consulta pública para recabar la opinión de los sujetos y de las organizaciones más representativas potencialmente afectados por la futura norma.

Dicha consulta previa se realizó en el Portal de Gobierno Abierto de la Junta de Castilla y León y finalizó el 15 de noviembre de 2019, habiéndose presentado diez sugerencias relacionadas con la eutanasia activa, con la retirada de profesionales sanitarios objetores de conciencia de estos procesos y con el desarrollo de un plan integral de cuidados paliativos.

Desde el Portal de Gobierno Abierto se agradeció la participación y puso de manifiesto que las alegaciones formuladas se tendrían en cuenta en la elaboración del texto normativo.



La práctica del trámite de consulta pública previa se encuentra disponible en el siguiente enlace: <http://participa.jcyl.es/forums/925141>

## **7.2. PARTICIPACIÓN CIUDADANA**

De acuerdo con lo dispuesto en los artículos 16 y 18 de la Ley 3/2015, de 4 de marzo, de transparencia y participación ciudadana de Castilla y León, el anteproyecto de ley se publicó en el Portal de Gobierno Abierto de la Administración de Castilla y León el día 2 de diciembre de 2019, otorgándose un plazo para realizar alegaciones que finalizó el 16 de diciembre. Se han planteado un total de cuatro alegaciones que se han sido contestadas oportunamente a través del Portal.

Tanto el anteproyecto de ley, como las alegaciones y sus contestaciones se encuentran disponibles a través del siguiente enlace: <http://participa.jcyl.es/forums/925912>

## **7.3. AUDIENCIA E INFORMACIÓN PÚBLICA**

El artículo 75 de la Ley 3/2001, de 3 de julio, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, establece la posibilidad de que los trámites de audiencia y de información pública, en los casos en los que procedan, se realicen preferentemente a través del Portal de Gobierno Abierto.

El artículo 2.5 de la Ley 3/2015, de 4 de marzo, de Transparencia y Participación Ciudadana de Castilla y León, establece que el portal de Gobierno Abierto podrá ser utilizado también como medio para publicar el contenido de los anteproyectos de disposiciones generales que deban someterse a trámite de audiencia o información pública, salvo que la normativa básica del Estado o una norma con rango de ley disponga otra cosa.

El artículo 7.e) de la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno establece la obligación de publicar los documentos que, conforme a la legislación sectorial vigente, deban ser sometidos a un período de información pública durante su tramitación.



El Anteproyecto de Ley fue remitido con fecha 29 de noviembre de 2019 a Sindicatos, Colegios Profesionales, Sociedades Científicas y Federaciones de Asociaciones de Pacientes, para que aporten las sugerencias y alegaciones que estimen oportunas, dando plazo de 15 días desde su recepción. En concreto se ha remitido a los siguientes:

**Sindicatos:** Unión Sindical de Castilla y León (USCAL); CESM Confederación Estatal Sindicato Médicos; UGT Castilla y León; CCOO Castilla y León; SAISE- Sindicato De Enfermería.

**Colegios Profesionales:** Consejo de Colegios Profesionales de Médicos De Castilla Y León; Colegio Profesional de Psicólogos; Consejo Autonómico de Colegios Oficiales De Diplomados en Enfermería de Castilla y León; Consejo Autonómico de Trabajo Social de Castilla y León; Consejo de Colegios Profesionales de Farmacéuticos de Castilla Y León - CONCYL y Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Castilla y León (CPFCYL).

**Sociedades Científicas:** Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia-SEMG-CYL; Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria-SEMERGEN- CYL; Sociedad Castellano y Leonesa de Medicina de Familia y Comunitaria; Asociación de Pediatría de Atención Primaria de Castilla Y Leon; Asociación Castellano Leonesa de Salud Mental - Sección Castellano Leonesa de La Sociedad Española De Neuropsiquiatría; Sociedad Castellano Leonesa de Oncología; Sociedad Castellano Leonesa de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias; Sociedad De Geriatria y Gerontología de Castilla y Leon; Sociedad Castellano Leonesa de Cuidados Paliativos; Asociación Española de Enfermería Y Salud; Asociación De Enfermería Comunitaria de Castilla y León (AEC) y Asociación Española De Trabajo Social y Salud.

**Asociaciones de Pacientes:** Federación Regional de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE); Federación de Autismo de Castilla y León (FACyL); Federación Castilla y León de Asociaciones ALCER; Federación De Asociaciones De Castilla Y León de Esclerosis Múltiple (FACALEM); Comité castellano leonés de representantes de personas con discapacidad (CERMI); Federación de Asociaciones de Diabéticos de Castilla y León (FADCYL); Asociación Española contra El Cáncer; Federación ASPACE Castellano Leonesa; PYFANO: Asociación de padres, familiares y amigos de niños oncológicos de Castilla y León;



Asociación De Enfermedades Raras De Castilla Y León (AERSCYL) y Federación Salud Mental Castilla y León.

Además se remitió el texto a todos los **Comités de Ética Asistencial** de la comunidad.

Asimismo se ha comunicado a través del Aula de Pacientes del portal de salud de la Junta de Castilla y León para mayor difusión.

Se han presentado en plazo alegaciones y observaciones de:

- Los Comités de Ética Asistencial (CEA) de las Áreas de Burgos, Segovia y Zamora.
- La Sociedad Castellano y Leonesa de Medicina Familiar y Comunitaria (SOCALEMFYC).
- La Sociedad Castellano Leonesa de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SCLMICYUC).
- La Federación ASPACE Castilla y León.
- El Comité Autonómico de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad en Castilla y León CERMI CyL.
- El Colegio Oficial de Psicología de Castilla y León (COPCYL).
- El Consejo de Colegios Profesionales de Trabajo Social de Castilla y León.
- La Sociedad de Geriátría y Gerontología de Castilla y León.
- La Asociación Española Contra el Cáncer (Aecc).
- El Consejo de Colegios de Médicos de Castilla y León.
- El Consejo de Colegios Profesionales de Farmacéuticos de Castilla y León.

A continuación se realiza un resumen de las alegaciones efectuadas en el trámite de audiencia y su consideración.

### **7.3.a) Alegaciones del COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL ÁREA DE BURGOS**



En su conjunto se ha valorado este anteproyecto como correcto, si bien lo consideran insuficiente en algunos puntos. Lo califican como accesible, comprensible, clarificador de los conceptos básicos en la redacción de las disposiciones generales indispensables para llegar a todas las personas a las que va dirigido y consideran que respeta la dignidad de la persona en el final de la vida, sin menoscabo del derecho a la vida.

Entienden que esta Ley supone la culminación del “Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Castilla y León” en nuestra Comunidad, si bien en cuanto a su implementación echan en falta su presupuestación y dotación de recursos, por lo que plantean algunas propuestas de mejora. De entre ellas, se acepta y se incorpora al texto la siguiente:

- Incorporar en el artículo 4.e relativo a la definición de la planificación anticipada de la atención, la participación de los familiares, aunque no se corresponde literalmente con su propuesta, ya que su redacción indicaba “sus allegados por razón de hecho o de derecho o su representante legal”. Por tanto, la redacción final sería: *“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”*.

Sin embargo, no se aceptan las siguientes propuestas:

- En el artículo 3, “Principios básicos”, añadir: *“El respeto a la privacidad, intimidad y confidencialidad de los pacientes”*. Consideramos que esto está recogido ampliamente en el articulado del texto. Los principios no son actuaciones concretas u objetivos, sino aquéllos que inspiran esa regulación de manera más genérica. En concreto en el anteproyecto se recogen como derechos: *“Derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad en todas las actuaciones sanitarias”*.

- Añadir en el artículo 4.h), en relación con el *“Médico responsable”*, *“De acuerdo a lo dispuesto en el art. 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”*. Se rechaza por entender que las definiciones no necesariamente tienen que contemplar una referencia normativa.

- Sustituir en el art. 4.k, párrafo segundo, *“Proceso final de la vida”*: *“de semanas o meses”* por *“a corto plazo”* y sustituir *“consciencia”* por



“*conciencia*”, por considerar más adecuado el término utilizado en el anteproyecto.

- Suprimir en el art 7.1 el término “*información completa*” por incongruencia, y añadir los términos “*verdadera y comprensible*” a la información. Se rechaza por existir un artículo 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, en la que se regula el derecho a la información asistencial.

- Mencionar en el art. 12.1 la L.O. 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, por estar citada en ese artículo la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, que incorporó en su redacción las modificaciones introducidas por la Ley orgánica 8/2015, de 22 de julio.

- Proponen ampliar el desarrollo de los puntos 2 y 3 del artículo 19, en lo referente a las actuaciones y obligaciones de los centros responsables de la atención directa y a la administración sanitaria para su implantación y en la vigilancia y seguimiento del cumplimiento de esta Ley, ampliar y especificar cómo se aplicará el Plan anual de Inspección. Entendemos que la norma establece la garantía de los derechos, pero las actuaciones concretas para hacerlo efectivo han de llevarse a cabo por los centros responsables así como a través del Plan anual de Inspección, mediante una planificación completa y ordenada de programas que recogen los objetivos y actividades a realizar para evaluar tanto las instalaciones como la Cartera de Servicios que ofrecen en sus centros sanitarios.

- En el artículo 28 consideran conveniente valorar lo que establece el art. 36 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en cuanto a las sanciones. Se rechaza por considerar más oportuno remitirnos a la Ley autonómica matizando que las faltas graves no están más castigadas en la Ley General de Sanidad tal y como argumentan sino al contrario.

### **7.3.b) Alegaciones del COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL ÁREA DE SEGOVIA**

En opinión de ese comité el anteproyecto es oportuno y correcto en su contenido. No obstante, consideran que exigir un consentimiento escrito



y firmado para los casos en que el paciente rechaza el tratamiento no es la mejor opción, por entender que supone una violencia o presión innecesaria sobre el paciente y simplemente con especificar el modo en que dicho rechazo debería constar en la historia clínica sería suficiente.

Se rechaza su sugerencia ya que es un principio básico establecido en el artículo 2.4 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: *“Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”*.

Además, el hecho de que no conste consentimiento por escrito al rechazo del tratamiento por el paciente daría lugar a una inseguridad jurídica para los profesionales sanitarios.

### **7.3.c) Alegaciones del COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL ÁREA DE ZAMORA**

Revisado el borrador del anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de las Personas al Final de la Vida por el CEA de Zamora, no encuentran nada que añadir ni modificar.

### **7.3.d) Alegaciones de la Sociedad Castellano y Leonesa de Medicina Familiar y Comunitaria (SOCALEMFYC)**

El grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la Sociedad de Castilla y León de Medicina Familiar y Comunitaria ofrecen su apoyo al anteproyecto y están de acuerdo con la finalidad que persigue esta norma que no es otra que reconocer los derechos de las personas que se enfrentan al final de la vida en base al desarrollo de los cuidados paliativos. No obstante realizan las siguientes sugerencias:

- En relación con las aportaciones que se refieren a terminologías similares, o alternativas a las definiciones del artículo 4 del anteproyecto, no se aceptan por considerar más acertadas las recogidas en el texto, excepto la relativa a la definición del síntoma refractario, para incorporar la



redacción dada en el documento *“Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones”* elaborado por el Grupo de trabajo *“Atención médica al final de la vida”* de la Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

- Proponen la creación de Comités de Final de Vida, donde se analice la gestión de diferentes casos en los que participan los profesionales sanitarios tanto de Atención Primaria como de los Servicios Hospitalarios. Se rechaza por estar estas funciones atribuidas a los Comités de Ética Asistencial, órganos colegiados de deliberación, con carácter consultivo e interdisciplinar, para el análisis y asesoramiento sobre las cuestiones de carácter ético que surjan en el ámbito asistencial, con el fin último de contribuir a la humanización de la asistencia sanitaria. Por otra parte el artículo 24 del anteproyecto, relativo a los Comités de Ética Asistencial, les atribuye funciones que vienen a completar las recogidas en el artículo 7 del 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.

- En cuanto a la posibilidad de acceder de manera rápida y efectiva a las instrucciones previas a través de la historia clínica, si bien es una propuesta que resulta interesante, en la actualidad se está trabajando en ello. La nueva aplicación informática va a permitir conectar el Registro de Instrucciones Previas de forma automática con la historia electrónica. Por otra parte ya existe la posibilidad de que se incorpore este documento en la historia clínica, pero a solicitud del interesado que pide una copia para su incorporación.

- En cuanto a las propuestas de formación para los profesionales, ya se están llevando a cabo diferentes cursos en los planes de formación continuada de la Gerencia Regional de Salud, que conforme a las necesidades detectadas cada año se van actualizando. En concreto, se vienen realizando todos los años cursos dirigidos a profesionales sanitarios con el objetivo de dar a conocer el proceso para formular instrucciones previas, así como el proceso de consulta de documentos de instrucciones previas inscritos en el Registro de instrucciones previas de Castilla y León a través de las aplicaciones asistenciales Medora/Jimena.

- En relación con la redacción dada al punto 5 del artículo 6, consideran que no expresa con claridad si el rechazo a recibir información



asistencial debe solicitarse por escrito, en cuyo caso no están de acuerdo, o si debe quedar registrado en la historia clínica, con lo que sí que están de acuerdo. Se considera que queda perfectamente clarificado que no es la solicitud lo que debe constar por escrito. Asimismo, el hecho de que debe quedar reflejado en la historia clínica, está literalmente recogido en el artículo 4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, que es Ley básica.

- La propuesta relativa al artículo 10.1 en el sentido de modificar su redacción, se rechaza por considerar más conveniente aceptar la propuesta por el Consejo de Colegios de Médicos de Castilla y León, a la que nos referiremos con posterioridad.

- En relación con la sugerencia de regular el voluntariado, consideramos que ya está regulado en nuestra Comunidad mediante la Ley 8/2006, de 10 de octubre, del voluntariado en Castilla y León y en el ámbito estatal, mediante la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado.

- En el Artículo 17 proponen incorporar que se adecue el esfuerzo terapéutico evitando no solo la obstinación en el tratamiento sino también “el abandono terapéutico”. Se rechaza, puesto que no existe en ningún caso abandono terapéutico sino una adecuación del mismo.

- Respecto del artículo 21, sobre el apoyo a la familia y las personas cuidadoras, mencionan la posibilidad de ofrecer ayudas a las situaciones de dependencia rápidas y bien dotadas económicamente. Se rechaza por estar ya previstas en la disposición adicional tercera las ayudas a la dependencia de las personas en el proceso final de la vida.

- En el artículo 25 proponen analizar la oportunidad de crear un Observatorio de Fin de Vida en la Consejería de Sanidad. Se rechaza por considerar que no es una directriz de la Junta de Castilla y León la creación de este órgano ya que el anteproyecto recoge la verificación del cumplimiento de las obligaciones establecidas en la Ley y la adopción de las medidas que correspondan para evitar la vulneración de los derechos de las personas en el proceso del final de la vida.

- En relación con la propuesta de modificar el artículo 28, sobre sanciones con el objetivo de que sean las Comisiones de Cuidados Paliativos ejecutivas las que se responsabilicen del cumplimiento y análisis de la norma, se rechaza puesto que las funciones de estas comisiones están perfectamente definidas dentro del vigente Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León.



- Por último plantean sobre la primera disposición adicional varias cuestiones relacionadas con potenciar el papel de la atención primaria y aumentar su capacidad resolutive, así como reforzar los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos, o Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias que no dependan de un servicio en concreto, con personal sanitario con perfiles altamente cualificados en cuidados paliativos (médicos, enfermería, auxiliares de enfermería). Se rechaza puesto que ya está previsto en el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León, que propone un modelo asistencial articulado en torno a la Atención Primaria, aunque es necesario disponer de un segundo nivel asistencial con recursos expertos y avanzados en atención paliativa que intervendrán ante situaciones de alta complejidad.

Por otra parte, las Cortes de Castilla y León han aprobado recientemente la 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, que regula el reconocimiento profesional y formativo de los facultativos, enmarcado en el Plan de Cuidados Paliativos, donde se incorporó una línea estratégica con, entre otros los objetivos de garantizar a los profesionales de todos los dispositivos las herramientas adecuadas para el desempeño de su trabajo poniendo a su disposición el conocimiento de las mejores prácticas en cuidados paliativos y el impulso de las acciones necesarias para desarrollar los cuidados paliativos en la formación de grado de medicina, enfermería, psicología, trabajo social y otras disciplinas relacionadas. Objetivos que recogen medidas concretas dirigidas a conseguir la formación continuada de competencias transversales en cuidados paliativos acreditada para todos los profesionales. Por lo tanto esa ley responde a la necesidad de crear esta categoría profesional específica, siendo consciente de la especificidad de las funciones que se prestan por el personal médico al que corresponden los cuidados paliativos, que concrete las funciones que deben desarrollar y responda con la máxima calidad y eficiencia a la asistencia que requieren los pacientes que demandan su atención.

### **7.3.e) Alegaciones de la Sociedad Castellano Leonesa de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SCLMICYUC)**



Consideran que en el texto debería constar específicamente que la donación de órganos ha de formar parte integral de los cuidados al final de la vida. Se rechaza la alegación teniendo en cuenta, por una parte, que la regulación de la donación de órganos no es objeto de esta ley y por otra, que la donación de órganos es una decisión que puede incluirse en el documento de instrucciones previas, donde se realiza una manifestación anticipada de voluntades por escrito. De hecho en el modelo orientativo que esta administración sanitaria tiene disponible en el portal de salud se recogen las distintas opciones para que, en caso de fallecimiento se puedan donar los órganos.

Asimismo aportan un artículo (sin realizar propuestas concretas) que con el título “puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamiento de soporte vital”, realiza una serie de recomendaciones sin duda interesantes para los profesionales sobre la toma de decisiones en el final de la vida del paciente crítico -la Planificación compartida de la asistencia sanitaria y documentos de instrucciones previas, la limitación de tratamientos de soporte vital, Cuidados paliativos en la limitación de tratamiento de soporte vital, Comunicación con el paciente al final de la vida y sus familiares...- cuyo espíritu está recogido en este anteproyecto.

### **7.3.f) Alegaciones de la Federación ASpace Castilla y León y de CERMI CyL, Comité Autonómico de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad en Castilla y León**

Ambas entidades realizan las mismas propuestas. Por una parte sugieren la posibilidad de añadir un apartado 5º al artículo 12 relativo a los derechos de los pacientes menores de edad, para que se tenga en cuenta la especial situación de menores con discapacidad. Se rechaza por considerar que sus propuestas pueden ser objeto de inclusión en el Plan de Cuidados Paliativos más que en la redacción de esta norma. De hecho, el citado Plan establece que va dirigido a *“personas en situaciones irreversibles, no progresivas, con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud, incluyendo sus familias y cuidadores”*. Además, no se considera oportuna su inclusión ya que el propio artículo 12.3 del anteproyecto determina que *“el proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades*



*especiales y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente*". Es decir se atenderá siempre a las necesidades que requiera el paciente menor de edad en función de la enfermedad que padezca.

Por otra parte proponen la inclusión de un apartado dedicado al apoyo a la familia y personas cuidadoras, que entendemos que no procede puesto que ya se recoge en el artículo 21 del anteproyecto.

### **7.3.g) Alegaciones del Colegio Oficial de Psicología de Castilla y León (COPCYL)**

Las alegaciones efectuadas por este colectivo al texto versan fundamentalmente sobre la inclusión de los profesionales de psicología de forma específica en todas las actuaciones que se realizan en el proceso final de la vida de las personas.

Se rechaza esta propuesta porque supondría una discriminación con respecto a otros profesionales que también intervienen de forma activa y porque ya se encuentra incluida la participación de los mismos con distintas alusiones a los profesionales en general en el anteproyecto (por ejemplo para la determinación de la incapacidad de hecho en los apartados 2 y 3 del artículo 18).

Por otra parte, el vigente Plan de Cuidados paliativos menciona a este colectivo como parte del equipo asistencial multidisciplinar. Por tanto forman parte de los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos de Castilla y León, donde todos los profesionales realizan específicamente atención paliativa de nivel avanzado por la situación de complejidad de la unidad paciente/familia-cuidador.

Además, proponen sustituir en el artículo 4.p) el término "*voluntad suficiente*" por "*capacidad volitiva*" en la definición de una situación de imposibilidad de hecho para decidir, propuesta que se rechaza por considerar más clara la terminología del anteproyecto.

Sugieren añadir en el artículo 10.1 que los centros sanitarios y sociosanitarios, públicos o privados, deberán disponer de medios "*especializados*". Se rechaza ya que de la lectura del párrafo completo se entiende que han de ser los medios necesarios para responder a las necesidades de los pacientes y prestar cuidados paliativos integrales y de



calidad, de acuerdo con lo previsto en el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León.

En el artículo 12 consideran que presumir que la madurez en todo caso es a partir de los 12 años cumplidos, es un criterio propio de la revolución industrial y muy poco profesional. Se rechaza su observación ya que el artículo 12.1 del anteproyecto de ley de derechos y garantías de las personal al final de su vida está redactado conforme a la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, que modifica el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, estableciendo el derecho del menor a ser oído y escuchado, considerando que, en todo caso, tiene suficiente madurez cuando tenga doce años cumplidos.

### **7.3.h) Alegaciones del Consejo de Colegios Profesionales de Trabajo Social de Castilla y León**

Aportan un documento con 23 sugerencias. En los cuatro primeros apartados recogen una serie de observaciones generales y a continuación hacen propuestas respecto del articulado, con una conclusión final.

Se acepta la siguiente propuesta:

- En el artículo 4 c), al final del párrafo, cuando se dice *“Forma parte de la buena práctica médica”*, se podría decir, *“Forma parte de la buena práctica profesional centrada en la persona al final de la vida”*. Esta expresión parecería más correcta pues esa fase se vive no sólo desde la perspectiva de la salud y por ello todos los profesionales que intervengan han de tener presente lo indicado. Se acepta parcialmente y se elimina la frase final de la definición, teniendo en cuenta que los cuidados paliativos suponen la atención integrada de un equipo asistencial multidisciplinar que incorpora el trabajo tanto del personal médico, como de los profesionales de enfermería, los técnicos auxiliares de cuidados de enfermería, los psicólogos y los trabajadores sociales, además de profesionales de otros ámbitos: servicios sociales, educativos, asociaciones de pacientes y familiares, etc.

Respecto a las observaciones generales, indican que parece necesario reflejar que todo ser humano, debe ser tratado *“como personal”* y no sólo como paciente y proponen en este sentido revisar la utilización a lo largo



del texto del término paciente. En relación con esta propuesta consideramos que este anteproyecto sí hace referencia a las personas “en el proceso final de la vida” a lo largo de todo su articulado. No en vano el propio objeto de la Ley así lo establece en su artículo 1: *“Es objeto de esta ley regular el ejercicio de los derechos que les corresponden a las personas en el proceso final de la 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”*.

Por otro lado, consideran que podría requerirse de la intervención de otras disciplinas como psicología o/y trabajo social cuando se menciona en distintas partes del anteproyecto los deberes de los profesionales sanitarios que atienden en el proceso final de la vida. Consideramos que ya están incluidos los trabajadores sociales de forma implícita en el texto de la Ley al hacer referencia a otros profesionales y teniendo en cuenta de nuevo que en el vigente Plan de Cuidados paliativos menciona a este colectivo como parte del equipo asistencial multidisciplinar, por tanto, forman parte de los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos de Castilla y León.

En cuanto a la consideración de que la persona puede preferir, además de la familia, la cercanía y la participación e incluso en su caso en la toma de decisiones de personas cercanas que no son familia en sentido estricto pero que por su proximidad y referencia emocional cuentan con su plena confianza, ya está previsto en el artículo 20.3: *“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”*.

Por último, sugieren que debe dejarse aún más claro que la decisión siempre corresponderá a la persona afectada, ya que aunque la muerte de un ser querido para las familias y personas significativas es un tema de gran relevancia, en ningún caso debe prevalecer su criterio por encima del de la autonomía de la propia persona y su autodeterminación. Consideramos que queda suficientemente claro, ya que el principio básico que informa esta Ley es el del respeto a la autonomía de la voluntad del paciente incluso se recoge en la propia exposición de motivos con doctrina del Tribunal Constitucional.

Además realizan las siguientes propuestas sobre el articulado:



- Añadir al artículo 3, como principios básicos que inspiran la Ley:

h. El principio de atención integral para garantizar la adecuada atención sanitaria y social a la persona enferma, a su familia y personas cercanas.

i. Favorecer y facilitar, si así lo requiere la persona, al final de su vida, la cercanía de las personas queridas.

Se rechazan por entender que el contenido de estos principios que proponen subyace en todo el articulado de la Ley.

- En el artículo 4 a), cuando sobre calidad de vida se dice: "*Condiciones objetivas de vida*", debería decirse "*Condiciones objetivas y subjetivas de vida*". Se rechaza porque se considera implícito por lo dispuesto a continuación: "*En su contenido abarca no sólo el bienestar físico sino también los aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales*".

- En el artículo 4.d) sugieren que podría añadirse que una vez informado del diagnóstico se dé la oportunidad a la persona, siempre que sea posible por sus condiciones de capacidad, de poder ratificarse en las instrucciones previas manifestadas con anticipación. No se acepta, ya que el documento de Instrucciones Previas sirve precisamente para manifestar anticipadamente tu voluntad con el objeto de que se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en las que no sea capaz de expresarlas personalmente. Por tanto, en cualquier momento, las instrucciones previas pueden, ser objeto de sustitución o revocación por el otorgante, tal como establece el artículo 5 del 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.

En cuanto a las posibilidad de contemplar como un derecho del paciente el de no ser informado de sus circunstancias o gravedad si no lo desea y se encuentra en plenas facultades, ya está recogido en el artículo 6.5 del anteproyecto.

- Los apartados h) e i) del artículo 4, mencionan como profesionales al médico responsable y enfermero responsable, pero en consonancia con lo expuesto anteriormente, en un enfoque interdisciplinar e integral, considerando aspectos psicológicos y sociales, se entiende que podría incorporarse un apartado con "*otros profesionales necesarios*". No es



posible definir todos los términos que aparecen en una Ley, y definir “otros profesionales necesarios” resultaría realmente complicado.

- En el artículo 4.q), cuando se tratan los valores personales, más que expresar “*proyecto de vida*”, podría decirse “*que vienen dando sentido a su vida en su evolución biográfica y sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte*”. Consideramos que en la expresión proyecto de vida queda comprendido y resumido todo lo propuesto en este apartado. Y en cuanto a quién informa sobre esos valores si la persona no tiene capacidad para ello, no procede incorporarlo en este apartado puesto que aquí se trata de definir los valores personales. A lo largo del articulado se recogen los diferentes supuestos en el caso de que la persona no tenga capacidad para decidir.

- Especificar en el artículo 6.1 (derecho a la información asistencial) quién informa sobre esos valores si la persona no está en sus capacidades, no solo sobre el derecho a recibir sino también a rechazar la información tal como viene en el punto 5. En el mismo artículo se recogen ambos derechos, cada uno en un punto. En el punto 1 se regula el derecho a recibir toda la información disponible sobre su estado real de salud y en el punto 5 el derecho a no ser informado. Ambos preceptos están redactados conforme a lo establecido en los artículos 17 a 19 de la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

En el mismo apartado consideran que los derechos debieran incluir la posibilidad de seguir en el lugar donde se esté recibiendo la prestación sanitaria hospitalaria sin traslado a otros lugares, si no se desea, para así garantizar una mayor dignidad de la persona. Esta posibilidad ya está contemplada el artículo 2 del anteproyecto, en su ámbito de aplicación, donde se dice expresamente que la atención será 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.

- Plantean respecto al contenido del Título II sobre los “Deberes de los profesionales sanitarios...”, que el final de la vida se considera únicamente desde la perspectiva médico-sanitaria, sin considerar otras dimensiones relevantes, que, junto con los sanitarios, facilitarían ese final a la persona y sus seres queridos, pero no realizan ninguna propuesta concreta.



- En el artículo 14.1, se habla del “personal sanitario” para facilitar la información clínica, pero entienden que debiera decirse el “profesional médico” que es en realidad el responsable de esa función informativa. En ese apartado ya se especifica que es el personal sanitario responsable de la asistencia el que tiene el deber de facilitar la información. En las definiciones se atribuye la coordinación de la información tanto al médico responsable como al enfermero responsable, de ahí que en la redacción del anteproyecto se haya utilizado la expresión “personal sanitario responsable”.

- En el artículo 14.3 sugieren integrar que se dejará constancia en la historia clínica y en la historia social, que es realizada por los profesionales de Trabajo Social de la Red de Atención Sanitaria y socio-sanitaria. No se atiende puesto que en este artículo se están recogiendo deberes respecto a la información clínica.

- En el artículo 15.1, cuando se indica “*todos los profesionales sanitarios implicados*”, puede entenderse, al no expresar quienes son, que solo afecta a los de medicina y enfermería, cuando como se ha expuesto con anterioridad, puede que haya necesidad de contemplar a otros como Trabajo Social, Psicología. No se acepta porque en el artículo 15 se establecen los deberes respecto a la toma de decisiones clínicas y está redactado conforme a lo establecido en la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

- En el artículo 16.1, se podría incluir que conste en la Historia del paciente el documento de instrucciones previas, en su caso. En la actualidad todos los médicos pueden acceder al registro de instrucciones previas y se está trabajando en la posibilidad de su incorporación a la historia clínica.

- En el artículo 19.1, cuando se menciona la necesaria coordinación entre el Sistema de Salud y de Servicios Sociales para velar por la continuidad de los cuidados, se plantean las preguntas: ¿a través de qué recursos, desde dónde se inicia y quiénes serían los servicios competentes y profesionales en el ámbito de la Coordinación Socio-sanitaria? Sin embargo, regular la Coordinación sociosanitaria no es objeto de este anteproyecto.

- Igualmente al apartado anterior en el artículo 20.1, se da indefinición cuando habla de centros e instituciones: ¿A cuáles se refiere, quién es responsable y desde dónde se facilita ese acompañamiento? El



ámbito de aplicación de todo el articulado de esta norma queda definido en su artículo 2.

- En el artículo 20.2 se indica la provisión de auxilio espiritual y en el apartado 3 se contempla que se facilitará la participación del voluntariado en los centros e instituciones dónde sean atendidas personas al final de su vida para el acompañamiento de éstas y/o sus familiares, conforme lo más adecuado a sus circunstancias personales, familiares y sociales. Indican que estos aspectos son muy interesantes e importantes, pero les llama la atención que en el artículo sí se contemple este apoyo y no el acompañamiento profesionalizado desde las disciplinas de trabajo social o psicología, cuando se precise. El acompañamiento profesionalizado se facilita a través del Plan de Cuidados Paliativos, donde como ya se ha reiterado los equipos asistenciales multidisciplinares incorporan tanto el trabajo del personal médico, los profesionales de enfermería, los técnicos auxiliares de cuidados de enfermería, los psicólogos y los trabajadores sociales, además de profesionales de otros ámbitos: servicios sociales, educativos, asociaciones de pacientes y familiares, etc.

- En relación con el artículo 21.1 ¿quién o qué recurso sanitario o social se responsabiliza de garantizar ese derecho de apoyo a la familia y personas cuidadoras cuando sea el domicilio o un lugar no institucional dónde se encuentra la persona en el proceso final de su vida? Y en relación con el punto 3: ¿quiénes son los centros e instituciones que promoverán las medidas que se contemplan? Indicar algo sin indicar a quién compete, no es de fácil aplicación y queda en un derecho vacío de garantías. La garantía de los derechos está establecida en el artículo 19 y su ámbito de aplicación está previsto en el artículo 2.

- En el artículo 25, aparte de las responsabilidades de la Consejería competente en materia de Sanidad en relación con la vigilancia y el seguimiento del cumplimiento de lo dispuesto en la Ley, consideran que debiera indicarse que ésta tendrá a su vez la competencia de organizar la coordinación sociosanitaria y la articulación necesaria con el Sistema de Servicios Sociales, a través de los protocolos correspondientes, para que sea posible la viabilidad de las medidas previstas en la Ley. Insistir en que regular la coordinación sociosanitaria no es objeto de este anteproyecto, ni por tanto las competencias en materia de coordinación sociosanitaria. No obstante, en la disposición adicional tercera se recoge una colaboración



expresa con la Consejería competente en materia de dependencia para garantizar a las personas con enfermedad terminal el reconocimiento de su situación de dependencia.

### **7.3.i) Alegaciones de la Sociedad de Geriatria y Gerontología de Castilla y León**

Aportan sugerencias aplicables a todo el texto relativas a evitar expresiones como las que indican que los cuidados paliativos, incluida la sedación paliativa, acortan la vida (exposición de motivos, página 4 y artículo 10.1). Se acepta porque los cuidados paliativos no acortan ni prolongan la vida sino que adecúan el tratamiento a la situación del paciente.

En cuanto a usar la expresión *“adecuación del esfuerzo terapéutico”* en lugar de *“limitación”*, no encontramos en el texto la expresión que indican sino que precisamente el término utilizado es el de *“adecuación del esfuerzo terapéutico”* tanto en la exposición de motivos como en el articulado (por poner un ejemplo el artículo 17 lleva el siguiente título: *“Deberes respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico”*).

- En relación con utilizar la expresión *“pautar tratamientos”* en lugar de *“interrupción de tratamientos”*, rechazamos la propuesta por entender que uno de los principios básicos que inspira esta Ley es lo reflejado precisamente en el artículo 3.d): *“La garantía de que el rechazo voluntario o la interrupción de un tratamiento, no supone el menoscabo de una atención sanitaria integral”* y así está reflejado en el artículo 9.1, en cuanto al derecho al rechazo y a la suspensión de una intervención.

- Recomiendan que a los pacientes desde el momento que precisan cuidados paliativos se les informe y proponga la realización del documento de instrucciones previas. Esta cuestión está recogida ya en el artículo 16.1 del anteproyecto.

- Proponen añadir que en el caso de que el paciente no pueda expresar su voluntad y no exista documento de instrucciones previas, será su representante legal si lo hubiera o sino su familia más próxima conocedora de los intereses y voluntad del paciente quien consienta la aplicación del tratamiento paliativo y/o rechazo a un tratamiento curativo. En el texto del anteproyecto subyace la figura del representante legal en los



artículos 4 l) y 18.3, con remisión a las disposiciones legales vigentes en caso de que no exista documento de instrucciones previas y al regular la incapacidad de hecho.

Respecto a que el documento de Instrucciones Previas forme parte de la historia clínica del paciente, si bien es una propuesta que resulta interesante, en la actualidad se está trabajando en ello. Una nueva aplicación informática va a permitir conectar el Registro de Instrucciones Previas de forma automática con la historia electrónica. Por otra parte ya existe la posibilidad de que se incorpore este documento en la historia clínica pero a solicitud del interesado que pide una copia para su incorporación.

### **7.3.j) Alegaciones de la Asociación Española Contra el Cáncer (Aecc)**

En primer lugar esta Asociación felicita a la Junta de Castilla y León por la elaboración de este anteproyecto de ley al tiempo que reconoce que gran parte de las cuestiones que han demandado han sido incluidas en este texto.

Realiza las siguientes propuestas:

- Modificar la rúbrica del artículo 10, añadiendo "*integrales*" a los cuidados paliativos. Se acepta ya que se pretende reforzar el carácter integral de los cuidados paliativos a pesar de que ya está recogido en el desarrollo explícito del artículo y también por estar en consonancia con el resto de las comunidades autónomas que han regulado los derechos de las personas al final de la vida. En este mismo sentido se acepta también modificar el artículo 22.

- Añadir dos nuevos apartados al artículo 3 sobre principios básicos, que serían:

h) La equidad territorial en el acceso de las personas en el proceso final de la vida a los servicios del ámbito social o sanitario; i) El derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales. Se rechaza la propuesta ya que en el artículo 2 relativo al ámbito de aplicación ya deja suficientemente claro que este texto se extiende a todos los centros, servicios o establecimientos ubicados en el territorio de Castilla y León, sin distinción



alguna. En cuanto a añadir el apartado i) a los principios básicos, se rechaza por estar ya recogido en el artículo 10.

- Modificar el Título IV incorporando un apartado 3 al artículo 25 con el objetivo de que se realicen informes de evaluación y seguimiento con carácter bienal, informes que habrían de llevarse a cabo por el Observatorio de la Atención al Final de la Vida de Castilla y León, cuya creación también proponen. Se rechaza tal y como se ha argumentado en relación con esta misma propuesta planteada por la Sociedad Castellano y Leonesa de Medicina Familiar y Comunitaria (SOCALEMFYC).

### **7.3.k) Alegaciones del Consejo de Colegios de Médicos de Castilla y León**

Consideran acertadas las referencias legales recogidas en la Exposición de Motivos, así como acertada la relación de argumentos expuestos en el texto.

Se han aceptado las siguientes alegaciones presentadas fuera de plazo por el Consejo de Colegios de Médicos de Castilla y León, por su entidad y teniendo en cuenta que habían solicitado la ampliación del plazo para presentar las alegaciones:

- Sustituir en el punto j) del artículo 4, sobre Obstinación terapéutica y diagnóstica: “enfermedad” por “padecimiento” (ya que puede tratarse de un accidente).

- Propone modificar la definición del “síntoma refractario” (artículo 4 o)), para incorporar la redacción dada en el documento “*Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones*” elaborado por el Grupo de trabajo “*Atención médica al final de la vida*” de la Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

- En el artículo 6.2.d) sustituir “*convivían*” por “*convivan*”.

- En el artículo 10.1, sobre la “*Sedación Paliativa*”, que afirman nunca está indicada de forma preventiva o ante un síntoma que no sea refractario, se modifica la redacción por considerar que efectivamente la sedación paliativa solamente está indicada ante un síntoma refractario, jamás ante un síntoma difícil y tampoco de forma preventiva.

- En el artículo 17.1 respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico, sustituir profesional sanitario responsable por profesional médico



responsable y en el artículo 17.2 cambiar la redacción para enfatizar que es el médico en última instancia el responsable respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico dando voz a otros profesionales sanitarios. Este criterio se ha seguido en otras normas autonómicas: Andalucía, Navarra, Canarias, Valencia.

En cuanto a la propuesta de cambiar en la Exposición de motivos “*cumplimiento*” por “*respeto*”, consideramos que el término utilizado en el texto es más acorde con el espíritu de este anteproyecto ya que se trata de asegurar el cumplimiento de la voluntad de las personas en el proceso final de la vida. Y respecto a añadir “*en el marco ético y legal que la propia Ley establece*” no resulta necesario.

### **7.3.I) Alegaciones del Consejo de Colegios Profesionales de Farmacéuticos de Castilla y León**

Revisado el documento, consideran esta regulación muy necesaria ya que reconoce los derechos de las personas que se enfrentan al final de la vida y proporciona un entorno de seguridad jurídica a los profesionales sanitarios que les acompañan en ese proceso.

Sobre el contenido del articulado, proponen una nueva redacción del artículo 21.2 para eliminar “*siempre que sea posible*”, de forma que los centros sanitarios respeten el momento inmediatamente posterior al fallecimiento de un paciente concediendo a los familiares tiempo suficiente de estancia en la habitación, o en otra sala habilitada a tal efecto. Esta sugerencia, presentada fuera de plazo, no se atiende, por considerar que añadiendo “*siempre que sea posible*”, se garantiza ese derecho salvo que circunstancias excepcionales lo impidan, como necesidades asistenciales puntuales, o cuando pueda suponer un menoscabo del derecho a la asistencia sanitaria de otros usuarios del sistema.

## **7.4. INFORME CONSEJERÍAS**

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 75.6 de la Ley 3/2001, de 3 de julio, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, con fecha 4 de marzo de 2020 se remitió el Anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de las Personas al Final de su Vida a las distintas



Consejerías y Organismos Autónomos, con el fin de que en el plazo máximo de 10 días realicen las observaciones y sugerencias que estimen oportunas.

La Consejería de Cultura y Turismo, la Consejería de Educación y la Consejería de Fomento y Medio Ambiente informan que no realizan ninguna observación al texto del anteproyecto. La Consejería de Economía y Hacienda comunica que no formula sugerencias y recuerda la necesidad de solicitar informe a la Dirección general de Presupuestos y estadística sobre su repercusión y efectos en los Presupuestos generales de la Comunidad.

Desde la Consejería de Transparencia, Ordenación del Territorio y Acción Exterior se realizaron dos sugerencias:

**Primera:** Se propone que se añada en el artículo 25.2, al mencionar al Plan Anual de la Inspección, el término “sanitaria”. Así se evitarían confusiones con el Plan Anual de la Inspección General de Servicios.

Se rechaza esta propuesta sin embargo se ha visto la necesidad de dar nueva redacción al artículo 25.2 de la Ley eliminando el término Plan Anual de Inspección que induce a confusión dado que los servicios de inspección de la Gerencia Regional de Salud no tienen competencia en relación con las inspecciones a realizar en los centros, servicios y establecimientos privados que sí están incluidos en el ámbito de aplicación de esta Ley.

Teniendo esto en cuenta, la redacción del punto 2 del artículo 25 quedaría como sigue:

*Artículo 25.2. 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.*



**La segunda alegación** sugiere “que se incluya alguna cláusula que recoja obligaciones de publicidad activa, como por ejemplo: En aquellos supuestos en que resulte posible, la información pública y datos que se puedan generar en aplicación de la presente norma deberán ser puestas a disposición en el Portal de Gobierno Abierto de la Junta de Castilla y León. Dichos contenidos serán suministrados con el nivel de agregación o disociación de datos que sea preciso para garantizar la protección de las personas a las que se refiere la información”.

Esta propuesta se rechaza porque el propio objeto de esta Ley relativo al ejercicio de los derechos que les corresponden a las personas al final de la vida así como los deberes de los profesionales que atienden a las personas en esta situación y establece las garantías que deben proporcionar las administraciones públicas a lo largo de dicho proceso, no parece que permita que se pueda materializar en datos concretos para publicarlos en el Portal del Gobierno Abierto con el fin de ser puestos a disposición de los ciudadanos.

## **7.5. INFORME DE LA CONSEJERÍA DE ECONOMÍA Y HACIENDA**

El artículo 76.2 de la Ley 2/2006, de 3 de mayo, de la Hacienda y del Sector Público de la Comunidad de Castilla y León, dispone que la tramitación por la Administración de la Comunidad, entre otros, de Anteproyectos de disposiciones generales requerirá la elaboración de un estudio sobre su repercusión y efectos en los presupuestos generales de la Comunidad y de las previsiones de financiación y gastos que se estimen necesarios, que se someterá al informe de la Consejería de Economía y Hacienda, que habrá de ser favorable para la aprobación de planes y programas de actuación que puedan extenderse a ejercicios futuros.

En cumplimiento de este precepto con fecha 18 de septiembre de 2020 se somete el Anteproyecto de Ley, junto con su memoria, al informe de la Consejería de Economía y Hacienda.



Con fecha 29 de septiembre de 2020 la Dirección General de Presupuestos y Estadística de la Consejería de Economía y Hacienda solicita una ampliación de la memoria económica.

Con fecha 15 de enero de 2021 se remite la ampliación de dicha memoria. Incluimos un resumen de la aclaración de las cuestiones que la Dirección General de Presupuestos solicita:

- ✓ **El incremento estimado del coste derivado de integrar, en los términos de la futura Ley (ampliaciones, modificaciones) en los centros sanitarios públicos las siguientes medidas:**

**1.-Los servicios de apoyo a la familia y personas cuidadoras en el duelo, y las medidas activas que se prevén en la norma para lograr la aceptación de la muerte de un ser querido y detección de situaciones de duelo patológico**

El argumento se centra en considerar que la norma objeto de tramitación lo que pretende es reforzar o clarificar algunos derechos de las personas ante el final de la vida que fundamentalmente requiere de **actuaciones organizativas en los centros asistenciales** de las que no se van a derivar obligaciones económicas para el servicio de salud.

En la actualidad la atención tanto al duelo normal, como al duelo patológico ya están encuadrados en cartera de servicios y están siendo abordados (desde la atención primaria y especializada) por el sistema dentro del Plan Regional de Cuidados Paliativos, Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos.

Por lo tanto, son los propios profesionales de la GRS quienes realizan el necesario acompañamiento en el proceso de adaptación a la enfermedad, cubriendo las necesidades psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia, así como el duelo anticipado tanto en la unidad paciente/familia-cuidador como en el duelo posterior tras el fallecimiento del paciente, en los familiares.



Asimismo es necesario mencionar que Castilla y León creó la categoría de Médico de Cuidados Paliativos con fecha 16 de abril de 2019 cuya función es "prestar asistencia sanitaria integral, individualizada y continuada" a los pacientes que precisen de este tipo de cuidados.

Por lo tanto con la creación de esta nueva categoría no se produce un aumento de puestos de trabajo que pueda suponer un coste adicional porque la cobertura asistencial que se va a prestar por los profesionales de esa nueva categoría en estos momentos se está prestando por otros profesionales de otras categorías.

No obstante todo lo anterior, en su voluntad de mejorar el acompañamiento de pacientes y familias, la Consejería de Sanidad junto con la Fundación "la Caixa" han desarrollado el proyecto "Final de Vida y Soledad", inicialmente puesto en marcha en Salamanca, Burgos, Zamora, Ávila y parte de Valladolid, contando para ello con equipos de psicólogos y trabajadores sociales. Sus funciones son de apoyo a los profesionales de Atención Primaria y Hospitalaria, cuando así se requiera su intervención, ya sea por complejidad del caso o imposibilidad de ser abordado óptimamente con los recursos disponibles.

La extensión del proyecto al resto de las provincias de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, sí que supondría un incremento de recursos, siendo el coste total de 671.960,88 euros a realizar entre 2022 y 2023, estando prevista la contratación al final de 9 psicólogos y 9 trabajadores sociales.

## **2.-Formación específica de alta calidad para los profesionales de cuidados paliativos.**

El Plan de cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020 recoge de forma expresa una línea de trabajo especialmente pensada para la asistencia y protección de estos profesionales.

En el mismo queda constancia la necesidad de que dispongan de un plan formativo y un programa de prevención de la sobrecarga emocional a la que están sometidos. Asimismo se indica que dispondrán de las herramientas para la realización de su trabajo, como modelos de buenas prácticas o guías



para ayudarles en la prescripción farmacológica, y se garantizará el futuro del servicio impulsando la formación universitaria en cuidados paliativos y facilitando las rotaciones de los residentes por las unidades y servicios destinados a ellos.

Ya se recogen en este Plan entre sus indicadores las diferentes modalidades de formación de competencias específicas en cuidados paliativos, en unos casos en formato semipresencial impartida por los propios profesionales especializados que prestan asistencia en equipos avanzados en cuidados paliativos y en otros casos en formato on-line.

### **3.-La garantía de una habitación de uso individual con una cama para el descanso del acompañante.**

Esta medida ya está contemplada en todos los hospitales del Sistema de Salud de Castilla y León o concertados con él, por lo que su implantación no constituiría nada nuevo cuando se desarrolle la Ley, ni requerirá nuevo incremento presupuestario para este objetivo específico.

Por lo tanto es un derecho que ya existía y está regulado en el Decreto 119/2004, de 25 de diciembre 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.

- ✓ **Las previsiones de financiación y el impacto presupuestario que se estime por esa Consejería, derivado de una plena implantación de la norma en el sistema de salud de la Comunidad.**

Se insiste en lo ya señalado para el punto 1 con el proyecto “Final de Vida y Soledad”, ya que el apoyo psico-social no sólo afecta a las situaciones de duelo que precisaría la familia y allegados, sino que puede necesitar de su apoyo en el devenir del proceso final de la vida para la unidad paciente-familia.

- ✓ **El coste y financiación derivados de los cambios organizativos y procedimentales que garanticen la coordinación necesaria con la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, para una**



**valoración y elaboración con urgencia del Plan Individual de Atención para las personas en la fase final de su vida.**

En relación con esta cuestión se hace referencia al PROYECTO INTecum (cuya traducción es Para ti y contigo) que la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, la Consejería de Sanidad así como el Ayuntamiento y la Diputación de Palencia, en el marco de la Estrategia de Prevención de la Dependencia y de Promoción del Envejecimiento Activo 2017-2021 de la Junta de Castilla y León puso en marcha en el año 2019. Su finalidad es "explorar y analizar las acciones que han de llevarse a cabo para que las personas con una enfermedad en fase avanzada puedan seguir viviendo en su hogar y mantener su estilo de vida hasta el final de sus días.

Cuando la persona enferma presente necesidad de apoyos para las actividades básicas de la vida diaria, se utilizará un procedimiento de urgencia para asegurar un plan de apoyo provisional al proyecto de vida en el domicilio que deberá estar disponible en un plazo no superior a 24 horas desde que los sistemas sanitario y de servicios sociales tengan conocimiento de la situación y la persona lo solicite.

En cuanto a los costes de esta nueva prestación de carácter social de atención al domicilio al final de la vida, se solicitó informe a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, donde tras un análisis detallado se concluye que requerirá destinar en el plazo de tres años un importe total de 3.938.437 euros.

Posteriormente con fecha 11 de febrero de 2021 se solicita por parte de la Dirección General de Presupuestos y Estadística, complemento de la memoria con la finalidad de fijar un calendario de implantación del proyecto "Final de Vida y Soledad" informando que la ampliación de estos servicios a toda la Comunidad de Castilla y León, se tiene previsto que se inicie durante el año 2022 y se finalice a lo largo del siguiente año 2023. Por lo que debemos tener presente que la previsión de costes se incluya en los ejercicios presupuestarios de los años 2022 y 2023.



Con fecha 24 de febrero de 2021 se recibe el informe de la Dirección General de Presupuestos y Estadística en el que después de realizar un análisis de los principales aspectos del Anteproyecto de Ley y reiterar los argumentos expuestos por la Consejería de Sanidad y la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades en la memoria solicitada, concluye :

Que el anteproyecto normativo provee de marco normativo al reconocimiento y protección de los derechos y garantías de las personas al final de la vida, en el ámbito sanitario y sociosanitario, articulando en particular, los servicios públicos necesarios para su efectividad.

En cuanto al coste derivado de la aprobación de la norma, la Consejería de Sanidad estima que las previsiones del anteproyecto se llevarán a cabo por los profesionales actuales de los centros sanitarios y, se garantizan con las instalaciones sanitarias y medios actuales, previendo como novedad extender el proyecto en colaboración con la Fundación La Caixa de acompañamiento (proyecto “Final de vida y soledad”) cuyo coste total en la Comunidad ascenderá a 671.960,88 euros. La Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades prevé igualmente extender el proyecto iNTecum y asumir los servicios de su competencia en el catálogo de servicios a personas dependientes, estimando un coste anual de 3.938.437 euros.

En cuanto el impacto presupuestario de la norma, de acuerdo con las previsiones de la Memoria Económica y su posterior ampliación, en primer lugar la Consejería de Sanidad no prevé aumento de gastos de personal sobre los actuales, sino reajustes organizativos en los centros sanitarios, de forma que la creación de la categoría de médico de cuidados paliativos y la formación, serán asumidos con su presupuesto actual y tampoco se deriva impacto presupuestario de garantías previstas en la norma como el uso de habitación individual, ya que es efectivo actualmente.

En cuanto al incremento de recursos presupuestarios necesarios para extender a la Comunidad el proyecto de acompañamiento “Final de Vida y Soledad”, estimados en 671.960, 88 euros, a realizar entre 2022 y 2023, si bien no se cuantifica su impacto por ejercicios presupuestarios, la



Consejería de Sanidad manifiesta que prevé incluir este gasto en su previsión presupuestaria correspondiente.

En segundo lugar, la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades indica que la extensión de su proyecto INTecum, de adaptación del hogar y ayudas técnicas como servicio de atención al paciente y familia, requerirá destinar en el plazo de tres años, una vez aprobada la ley y por terceras partes, un importe de 3.938.437 euros, que ya sea con financiación desde el Sistema de Atención a la Dependencia o presupuesto autónomo, deberá incluir en su propuesta presupuestaria anual.

Por último considera que, una vez aprobada la norma, ambas consejerías deberán integrar los compromisos de gasto asumidos en la misma dentro de la priorización de sus acciones, y realizar las consiguientes reasignaciones presupuestarias, garantizando el cumplimiento de la norma ajustándose a las disponibilidades presupuestarias en cada ejercicio.

## **7.6. INFORME DE LOS SERVICIOS JURÍDICOS**

Con fecha 12 de abril se ha recibido el informe preceptivo de los Servicios Jurídicos conforme a lo dispuesto en el artículo 4 de la Ley 6/2003, reguladora de la asistencia jurídica realizando un total de 22 observaciones que relatamos con indicación de las que consideramos aceptar y las que rechazamos:

1. Se propone que dado que el artículo 1 referido al objeto de la Ley señala la afectación de las administraciones públicas e instituciones sanitarias y "socio-sanitarias" y siendo un texto propuesto por la Consejería de Sanidad, debe constar en el expediente informe, así como reflejarse en la memoria del proyecto, sobre la total conformidad sobre sus previsiones de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.

En relación con la necesidad de que exista una conformidad sobre las previsiones del texto normativo por parte de la Consejería de Familia e



Igualdad de Oportunidades, indicar que en el proceso de tramitación del proyecto el texto fue remitido a todas las Consejerías como preceptúa la Ley 3/2001, de 3 de julio, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad de Castilla y León.

Asimismo en la memoria económica se incluyó el proyecto Intecum, donde son explícitas las prestaciones que se ofrecen por parte de esa Consejería, en colaboración con la Consejería de Sanidad.

Y por último en el desarrollo e implantación del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León, es la Gerencia Regional de Salud (GRS) de la Consejería de Sanidad la responsable de prestar los servicios a los usuarios con necesidades de cuidados paliativos, por medio de su dispositivo asistencial de Atención Primaria y Hospitalaria. Los Servicios Sociales de la Consejería de Familia, deben facilitar la coordinación con los profesionales de la GRS para garantizar una atención de calidad a estos pacientes, fundamentalmente en las Residencias de mayores, pero las actividades de atención directa son prestadas por los sanitarios de la GRS.

2. En relación con el artículo 2 que se refiere al ámbito de aplicación se propone aludir también al aspecto subjetivo de su ámbito, para determinar en éste tanto a las personas que gozan de los derechos previstos, como a quienes corresponden los derechos, deberes y establecimientos de garantías, y no sólo por el lugar físico donde tales derechos, deberes y garantías deban lograr efectividad. De igual forma entienden que debería indicarse la naturaleza de la atención prestada a domicilio.

Se acepta la propuesta que da lugar a un cambio de redacción del artículo 2 que sería el siguiente:

*“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”.*

3. El artículo 4 contiene una serie de definiciones de las cuales realizan una serie de propuestas:

a) Se ha producido la publicación de la Ley Orgánica 3/2001, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, por lo que convendría valorar en este texto la conveniencia de utilizar términos distintos a los reflejados en dicha Ley Orgánica, que en ningún caso puedan inducir a error o equívoco de cualquier persona u operador técnico o jurídico de ante qué procedimiento se trata, dada la importancia y diferencia de los bienes jurídicos protegidos por ambos textos legales.

Se rechaza dado que en el artículo 1 de esta Ley queda claro cuál es el objeto de la misma que difiere del objeto del artículo 1 de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia: “....regular el derecho que corresponde a toda persona que cumpla las condiciones exigidas a **solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir**, el procedimiento que ha de seguirse y las garantías que han de observarse.....”

b) Proponen que al ser una reiteración la definición del consentimiento informado de lo que ya establece el artículo 3 de la Ley básica 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, debería hacerse una referencia expresa a dicho precepto y ley.

Se acepta lo que implica un cambio de redacción del artículo 4.b cuya redacción sería la siguiente:

*“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) Del mismo modo proponen la corrección del tenor de la letra d) que define el documento de Instrucciones Previas para adecuarlo a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Se acepta por lo que daría lugar a una nueva redacción de la letra d):

*“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 básica 41/2002, de 14 de noviembre”.*

d) Consideran que es necesario poner de manifiesto una cuestión no tratada en la ley, pero que la hace imprescindible en su consideración jurídica y es la relativa a la “posibilidad o no de objeción de conciencia” en relación con los apartados f) sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico, j) “obstinación terapéutica y diagnóstica” y n) sedación en fase de agonía.

Concluyen que en los casos de adecuación del esfuerzo terapéutico o en la obstinación terapéutica es muy difícil hallar casos en los que se pueda justificar la alusión a la objeción de conciencia en el texto.

Sin embargo la aplicación de este derecho a la objeción de conciencia que debe ser reconocido de forma expresa por el legislador si se acepta es más conflictivo en el caso de la sedación en fase de agonía. Se propone dada la dificultad que puede tener su separación o linde con la institución jurídica de la eutanasia que se especifique para su distinción.



Se acepta lo que implicaría un cambio de redacción del precepto:

*“n) Sedación en fase de agonía. Sedación paliativa incluida 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”.*

Por otro lado si efectivamente se considera que la sedación paliativa no es una obligación normativa debería exponerse expresamente y regular, para dicho caso, la figura de la objeción de conciencia de personal sanitario en su aplicación. Si por el contrario se considera que es una obligación debe aclararse en su definición.

Se acepta parcialmente incluyendo la siguiente matización en la definición de sedación en fase de agonía:

*“...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”.*

Asimismo se indica la necesidad de pormenorizar la afectación de tales definiciones en el régimen de infracciones posteriormente previsto en el artículo 27 del proyecto normativo y en concreto respecto de la vulneración la ausencia de sedación en fase de agonía de la letra n), que al no aparecer calificada en la definición su transgresión no sería objeto de infracción de ninguna clase.

Se rechaza al considerar que el artículo 27 del proyecto normativo recoge de forma expresa:

“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...”



El artículo 10 del texto recoge el derecho de todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida a una atención integral de calidad, incluida la sedación paliativa ...por lo que cualquier acto que impida el ejercicio de la aplicación de la sedación en fase de agonía será constitutivo de infracción grave.

e) Respecto a la definición de médico responsable de la letra h) se solicita su corrección o bien su supresión por estar regulado en la reciente Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo.

Se rechaza por considerar necesario la inclusión de la definición de médico responsable en el texto normativo y no se considera que difiera esencialmente respecto de lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

f) Al definirse en el artículo 4 p) la situación de imposibilidad de hecho para decidir no se comprende el inciso final de la definición: “...sin que necesariamente cuenten con previas medidas de apoyo voluntarias o judiciales.”

Se acepta al entender que la terminología no es clara dando lugar a una nueva redacción del apartado p) del artículo 4:

*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.*

4. Se propone en el artículo 5 incluir un párrafo sobre la confidencialidad de la información relacionada con la salud.

Se rechaza por considerar que no es necesario estando incluida la confidencialidad en el derecho a la intimidad. Asimismo ya se recoge de forma expresa en el artículo 13 del texto el deber de confidencialidad y privacidad.



5. El artículo 6 se refiere a la información asistencial.

En relación con el párrafo primero de este artículo se debe evitar que la titularidad del derecho a la información asistencial a las personas que se encuentren al final de su vida se atribuya también al representante.

Se rechaza ya que en el párrafo segundo queda claro que la titularidad del derecho a la información asistencial corresponde a la persona que se encuentra en el proceso final de su vida, no dando lugar a confusión alguna y sin perjuicio de que dicha información se pueda proporcionar a otras personas en determinados supuestos.

Respecto a la posible descoordinación del apartado 5 de este artículo en relación con las personas que pueden recibir la información asistencial con el apartado 2 del mismo precepto y con el artículo 14 de esta Ley no se acepta dado que el propio precepto hace una remisión expresa al artículo 19 de la Ley 8/2003, de 8 de abril.

6.-En el Artículo 7 apartado 3 se debe precisar qué profesional sanitario debe establecer el plan terapéutico.

Se acepta, incluyendo en el texto el profesional que establece el plan terapéutico:

Art. 7. 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...

7.-En el artículo 10. párrafo segundo debe corregirse el error referido al “precepto anterior” por “párrafo anterior”.

Se acepta dando lugar a una nueva redacción del párrafo segundo del artículo 10.1:

“...A efectos de garantizar el cumplimiento del párrafo anterior, los centros sanitarios y sociosanitarios, públicos o privados,....”



De igual forma, debe valorarse, especialmente por la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, la previsión establecida en este párrafo segundo, que exige a los centros sociosanitarios, públicos o privados, disponer de medios para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes, ya que se desconoce técnica y económicamente su consideración y la capacidad que puedan tener los centros, en función de su diferente tipología.

Se rechaza la propuesta, ya que la responsable de la implantación, desarrollo y prestación de los servicios de cuidados paliativos es la Gerencia Regional de Salud de la Consejería de Sanidad, a través de su red asistencial de Atención Primaria y de Hospitales. Únicamente se insta a la Gerencia Regional de Salud a través del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León, a que establezca los oportunos mecanismos de coordinación con los Servicios Sociales, para asegurar la adecuada atención del paciente, familia, cuidador y entorno, haciendo referencia expresa a las Residencias de mayores.

8.- En relación con el artículo 11 relativo al “derecho al acompañamiento y a la asistencia espiritual se plantea el problema del concepto que haya de darse a los “allegados”, que debería definirse para no generar problemas interpretativos

Se rechaza dado que resulta complicado acotar este término cuando nos estamos refiriendo al derecho de que tienen las personas que se encuentran en el proceso final de su vida a despedirse de sus allegados siendo difícil su valoración.

9.- El artículo 12 regula los derechos de los pacientes menores de edad. En primer lugar se indica que el derecho a ser informado, oído y escuchado aparece reconocido en toda la regulación previa, tanto básica como autonómica en la materia. Bajo esta premisa no puede establecerse ope legis una presunción de madurez como se hace en el apartado 1 bien al contrario la madurez se aprecia a diferentes edades.



En segundo lugar respecto de la regulación del consentimiento informado en los menores, ha de partirse del error de hablar de personas menores capaces puesto que el concepto de menor nos conduce siempre a una falta de capacidad de obrar.

Se acepta ya que parece que la redacción actual puede resultar confusa y dar lugar a equívocos por lo que se propone dar una nueva redacción al artículo 12 apartados 1 y 2 que sería la siguiente:

*“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, de 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.*

*Quando 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.*

10. Se hace alusión a que el nombre del título II se refiere a deberes de los profesionales sanitarios que atienden a las personas en el proceso final de su vida cuando el primer artículo que es el 13 regula el deber de confidencialidad y privacidad que vincula a todo el personal sanitario o no.

Se acepta la observación dando lugar a nueva redacción del epígrafe del Título II:



## TÍTULO II

### *Deberes de los profesionales que atienden a personas en el proceso final de su vida*

11. En relación con el artículo 15 apartado 3 consideran que no se ajusta a la legalidad ya que cuando la manifestación de la voluntad de un paciente se realiza en el consentimiento informado no opera una automática exoneración de responsabilidad de los profesionales ya que su actuación entre otras cosas está vinculada a la *lex artis*.

Se acepta dando lugar a una nueva redacción del apartado 3 del artículo 15:

*“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”*

12. Respecto al artículo 16 apartado 2 relativo a los deberes respecto a las Instrucciones Previas argumentan que el precepto pudiera ser contrario a lo dispuesto en el artículo 11.4 de la Ley básica estatal 41/2002, de 14 de noviembre que, ante instrucciones previas existentes, solamente prevé para su actuación contraria la previa revocación de las mismas de modo expreso.

No se acepta consideramos que este precepto está redactado conforme a la propia definición del documento de instrucciones previas que implica que no se aplica cuando el paciente conserve la capacidad de tomar decisiones y expresarlas (Decreto 30/2007, Art.2): ..la manifestación anticipada de voluntades de una persona acerca de los cuidados, tratamientos y destino de su cuerpo y órganos, será tenida en cuenta por el médico o equipo sanitario en el momento en que se encuentre en una circunstancia que le impida expresarla por sí misma.



13. Respecto al artículo 17. apartados 2 y 3 relativo a los Deberes respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico proponen la modificación de una frase al empezar por un gerundio “dando” y debe añadirse el respeto del contenido de las instrucciones previas si existieren en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico.

Se aceptan ambas propuestas siendo la redacción la siguiente:

*“2...Prevalecerá la decisión final del personal médico responsable. Se dará también voz a otros profesionales sanitarios que participen en la misma...”*

*“3. En cualquier caso, los profesionales sanitarios responsables de la atención del 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, en su caso”.*

14. Se fundamenta la necesidad de clarificar el apartado 3 de este artículo relativo a los deberes de las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho para hacer una remisión al artículo 9.3 a) básico de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Se acepta siendo la redacción del artículo 18.3 la siguiente:

*“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”*



15. Proponen modificar la rúbrica del título III relativo a las Garantías de las Administraciones Públicas y de los centros e instituciones sanitarias y sociales para adecuarlo a la terminología utilizada en el ámbito de aplicación del texto.

Se acepta por lo que la redacción sería la siguiente:

*“Título III*

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

16. Respecto al Título IV relativo a la vigilancia y seguimiento del cumplimiento de lo dispuesto en esta Ley creen que las previsiones recogidas no pueden ser admitidas por su vaguedad en derecho dando lugar a una cierta incertidumbre del cumplimiento de la norma.

No se acepta, no es posible en una Ley matizar y desarrollar en sus preceptos, el cumplimiento, control, inspección y seguimiento de la Ley que se realizará en función de la planificación que determine la Administración competente.

17. Acerca del régimen sancionador regulado en los artículos 26, 27 y 28 refieren que no se da cumplida respuesta a la garantía material en materia sancionadora al tipificar con gran indeterminación las conductas infractoras así como que se debería indicar una remisión a la norma que regula la competencia sancionadora.

En cuanto a concretar las conductas infractoras no parece adecuado detallar las mismas fundamentalmente por el objeto de la presente ley que no es otro que regular los derechos que corresponden a las personas en el proceso final de la vida así como los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a estas personas y las garantías que deben proporcionar las administraciones e instituciones a los largo de este proceso.

Sin embargo sí se ha considerado necesario dar una nueva redacción al apartado 1 del artículo 26 así como añadir un segundo párrafo para concretar la competencia sancionadora.



*“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.”*

18. Alegan la necesidad de acomodar el título de la Disposición Adicional Primera al contenido de la misma.

Se acepta la redacción sería la siguiente:

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

19. Refieren que la Disposición Adicional Tercera relativa a la declaración de la dependencia en personas con enfermedad terminal carece de sentido.

No se acepta esta disposición lo que hace es contemplar un régimen especial de valoración y baremación de situaciones de dependencia para pacientes que se encuentren en situación de enfermedad terminal.

20. Se propone añadir una Disposición Adicional (la sexta) donde se contemple que la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las



personas en relación con la salud, se aplicará en todo lo no previsto expresamente en esta Ley.

Se acepta e incorpora al texto.

21. Reflexionan sobre la Disposición Transitoria ya que el plazo fijado para la adaptación de la Ley para instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios ha de contemplar el diez a quo de su cómputo.

Se acepta por lo que la redacción sería la siguiente:

#### *Disposición Transitoria*

##### *Adaptación a la Ley de las Instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios*

*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”*

22. Finalmente alegan la posibilidad de cambiar el plazo de la entrada en vigor de la Ley para permitir a los destinatarios su conocimiento.

Se acepta siendo la redacción la siguiente:

#### *“Disposición Final*

*“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”*

### **7.7. CONSEJO CASTELLANO Y LEONÉS DE SALUD**

Con fecha 16 de marzo de 2021 se convocó sesión del Consejo Castellano y Leonés de Salud cuyo Orden del día recogía como punto segundo: *“Abordar el Anteproyecto de Ley de derechos y garantías de las personas al final de su vida”*



En el acta de dicha sesión se recogen las alegaciones realizadas por las siguientes entidades:

En representación del CEMS (Confederación Estatal de Sindicatos Médicos en Castilla y León) se alega que, partiendo de que se trata de un texto correcto y bien fundamentado sería conveniente que en el Preámbulo en su página 5 se cambie la palabra “limitar el esfuerzo terapéutico” por “adecuar”.

No se acepta ya que parece más adecuado el término utilizado en el Anteproyecto remitido.

Asimismo consideran que en el art. 10.1, cuando define la sedación paliativa..., se debe añadir “cuando esté indicada” ya que dicha sedación precisa de diagnóstico e información suficiente, dejando claro de este modo, que precisa de indicación adecuada.

No se acepta dado que ya se cambió la redacción de este precepto conforme a las alegaciones efectuadas por el CEMS en el trámite anterior de audiencia externa, aceptándose y efectuándose una nueva redacción.

Añaden, además la necesidad de que cuando en el texto de la Ley se hace referencia a “... las prestaciones sujetas a segunda opinión” en relación con el Decreto de segunda opinión y que permiten a los pacientes tener una información más adecuada, se proceda a la ampliación de dichas prestaciones, en sintonía con otras CCAA.

No se acepta ya que no es objeto de la presente Ley ampliar las prestaciones a las que daría lugar el derecho a una segunda opinión.

En representación de la UGT (Unión General de Trabajadores de Castilla y León) se cuestiona si es habitual que un Anteproyecto de Ley sea firmado por un Director General y echa en falta la referencia presupuestaria en la Memoria que acompaña al mismo. Asimismo, pone en relación el artículo 5 sobre el derecho a la privacidad e intimidad en relación con el 23 relativo a la Estancia en habitación individual, dada la situación de algunos de los Hospitales de esta Comunidad con habitaciones de hasta tres camas.



En relación con estas alegaciones señalar que en la tramitación del Anteproyecto de Ley se han cumplido todos los trámites preceptivos, incluyendo en la memoria el informe de la Consejería de Economía y Hacienda, y se firma por el Director General porque precisamente aún no se ha aprobado. Respecto del cumplimiento de las estancias en habitaciones individuales nos remitimos a la normativa ya existente que los regula.

En representación de COPCYL (Colegio Oficial de Psicólogos de Castilla y León) aportan una serie de consideraciones a la Ley que básicamente se refieren a la necesidad de que las competencias propias del psicólogo se concreten más explícitamente así como la referencia expresa de la participación del psicólogo en el proceso de una persona al final de su vida. (Por ejemplo para determinar la carencia de capacidad del paciente, para la capacidad de obrar, la intervención del psicólogo en cuidados paliativos....)

No se aceptan estas alegaciones que la mayor parte son una reproducción de las ya efectuadas en el trámite de audiencia externa por este Colegio Profesional. En el texto ya se encuentra incluida la participación de los psicólogos con distinta alusiones a los profesionales en general.

## **7.8. DICTAMEN CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL**

Con fecha 26 de Abril de 2021 se solicitó Informe Previo al Consejo Económico y Social de Castilla y León sobre el Anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de las personas al final de su vida siendo aprobado en el Pleno del Consejo con fecha 12 de Mayo de 2021.

I. En primer lugar el informe recoge **los antecedentes normativos** internacionales, europeos, estatales, de Castilla y León así como de otras comunidades autónomas.

II. En segundo lugar se relata la **estructura** del Anteproyecto de Ley.

III. En tercer lugar procede a realizar unas **consideraciones generales** básicamente referidas a las siguientes cuestiones:



- 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*.

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.

En definitiva 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.

- 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.

- 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.

- 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.

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.

- 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.

- El Anteproyecto de Ley presta especial atención a aquellas personas especialmente vulnerables, como pueden ser menores de edad o personas con discapacidad.
- El proceso del final de la vida debe entenderse desde una dimensión tanto sanitaria como social.

**IV.** En cuarto lugar, en el informe se detallan una serie de **Observaciones Particulares** al Anteproyecto que básicamente se refieren a las siguientes cuestiones:

**Primera:** Considera el Consejo Económico y Social que entre los principios básicos recogidos en el artículo 3 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.

Respecto de esta observación señalar que ya está recogido en el Anteproyecto de Ley el principio al que se refiere el CES, en concreto en el artículo 3f):

*“El fomento de una atención personalizada y respetuosa en todas las circunstancias y el mantenimiento de una coordinación adecuada entre los sistemas de salud y de servicios sociales”*

**Segunda:** Se alega que el artículo 4 “Definiciones” contiene en su letra e) el concepto de *planificación anticipada de la atención* pero que no se desarrolla nada más respecto a esta planificación, por lo que estiman que sería necesario que los profesionales pudieran disponer de guías y protocolos necesarios para poder llevar a cabo esta actuación, teniendo en cuenta la importancia que tiene tanto para pacientes como para familiares.



Respecto de la Planificación anticipada de voluntades en la atención al final de la vida en la página web de la Junta de Castilla y León se recoge la guía de actuación del profesional sanitario siendo el objetivo general el de identificar y caracterizar a los pacientes con necesidades de planificación de cuidados al final de la vida.

También considera el CES que debe definirse a los centros sociosanitarios a los efectos de esta norma.

No consideramos adecuado incluir una definición del término sociosanitario ya que en una Ley no es posible conceptuar todos los términos que se utilizan, además de la complejidad del propio término que impide realizar una definición con exactitud.

**Tercera:** En relación con el documento de Instrucciones Previas considera este órgano que debería estar accesible y poderlo conocer los profesionales sanitarios en todo momento, por lo que se deben implementar 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.

En relación a la apreciación realizada por el CES :el “documento de instrucciones previas debería estar accesible y poderlo conocer los profesionales sanitarios en todo momento”, el art. 21.2 del 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, establece que deberá consultarse el documento de instrucciones previas, en aquellos casos en que sea necesario tomar decisiones clínicas relevantes y el paciente se encuentre imposibilitado para expresar su voluntad. En estos casos el médico responsable de la asistencia deberá dirigirse al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León para comprobar si el paciente ha otorgado un documento de instrucciones previas y, en caso afirmativo, ver su contenido.

En este sentido, todos los médicos colegiados en Castilla y León, independientemente de donde ejerzan su actividad asistencial, tienen



acceso al Registro de Instrucciones previas de Castilla y León las veinticuatro horas del día todos los días del año, para que puedan consultar los documentos de sus pacientes (si están en las condiciones indicadas anteriormente).

Por todo ello, no parece apropiado que el documento “pueda estar accesible para poderlo conocer los profesionales en todo momento”, sino que solo deben consultarlo los médicos responsables de la asistencia sanitaria cuando su paciente no pueda expresar su voluntad.

No obstante, la Gerencia Regional de Salud está trabajando en una nueva aplicación informática del Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León que hará posible la conexión automática del Registro con las Historias Clínicas electrónicas utilizadas en los centros sanitarios públicos (Medora y Jimena), para facilitar la consulta a los médicos, de forma rápida, cuando deban atender a un paciente que no pueda comunicarse por sí mismo.

**Cuarta:** Respecto de los cuidados paliativos consideran 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.

En este ámbito se seguirá trabajando en el refuerzo de los equipos de soporte domiciliario y de las unidades hospitalarias, así se recoge en el plan de cuidados paliativos de Castilla y León 2017-2020 en la línea 2: “Organización y Coordinación de Recursos” siendo una de sus concreciones la de adecuar los recursos asistenciales al modelo de cuidados paliativos de Castilla y León.

**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.

No se considera necesario incluir como derecho en sí mismo el derecho al alivio del dolor y del sufrimiento de la persona en el proceso final de su vida, se considera implícito en el articulado del anteproyecto y que aparece recogido en otros contextos como en el artículo 9.3 cuando se hace referencia al derecho al rechazo y a la suspensión de una intervención.

*“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 comfortable y soportable el proceso final de su vida.”*

**Sexta.** Realiza este órgano una reflexión sobre lo dispuesto en el artículo 15.3 ya que considera un aspecto muy relevante:

Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas y de respeto a la voluntad del paciente: la exención de cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones profesionales, 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.

Consideran que 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, 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.

No se observa ninguna incongruencia respecto a lo establecido en este artículo, la responsabilidad de evaluar si la persona que se halla bajo atención médica puede encontrarse en una situación de incapacidad de hecho recae en el médico responsable, si bien la Ley prevé que se cuente con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención al paciente y que se pueda consultar a la familia para conocer su opinión.

**Octava.** El CES insiste en la necesaria formación específica de alta calidad para el personal sanitario con respecto a los cuidados paliativos.

También recoge una reflexión respecto a la prestación de los cuidados paliativos en el domicilio del paciente, entendiendo que se deben arbitrar medidas encaminadas a abordar sus necesidades de forma integral.

**Novena.** Respecto a la estancia en habitación individual regulada en el artículo 23 el CES 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.

Respecto de esta cuestión no es necesario realizar ninguna alegación está claro que al estar contemplado en una Ley resulta de obligado cumplimiento.

**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.

Considera el CES que puede surgir la duda de si los centros sociosanitarios deben también contar o estar vinculados a un comité.

En respuesta a la alegación efectuada por este órgano indicar que el Anteproyecto de Ley se refiere a los Comités de ética asistencial de los centros e instituciones sanitarias que están regulados en el 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, cuya Disposición Adicional Primera dice:

“Promoción de la creación y funcionamiento de Comités de Ética Asistencial.

*La Administración de Castilla y León fomentará la creación de Comités de Ética Asistencial en los centros, servicios y establecimientos del Sistema Regional de Salud. Especialmente, promoverá la constitución de comités cuyo ámbito de intervención se extienda a toda un Área de Salud.*

*Los directivos de los centros, servicios o establecimientos del Sistema Regional de Salud de los que dependan miembros de Comités de Ética Asistencial acreditados en dicho ámbito, les facilitarán la disponibilidad de tiempo necesaria para atender a las reuniones y actividades derivadas de su designación, debiendo el desempeño de tales funciones compatibilizarse con la actividad propia del puesto de trabajo.”*

Asimismo es necesario hacer referencia al Comité de Ética de los Servicios Sociales que también existe en nuestra comunidad autónoma para ayudar a los profesionales a tomar decisiones lo más éticas posibles.

**Undécima.** Respecto del artículo 25 relativo a *las responsabilidades de la consejería competente en materia de sanidad* 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.

Esta apreciación lo que hace es confirmar lo que ya se expuso anteriormente en la presente Memoria.

**Decimosegunda.** Respecto a la Disposición Adicional Tercera de la Ley en el caso de aquellas personas que ya tengan reconocida la atención a la dependencia y estén en una situación de enfermedad terminal a juicio del CES sería necesario, 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.

Consideramos que en la necesaria coordinación que debe existir en los diferentes niveles asistenciales tanto en el sistema sanitario como en el social implicará utilizar la urgencia también en los supuestos de revisión del PAI.

**Decimotercera.** El CES insiste en 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.** 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.

V. Por último el CES recoge una serie de **conclusiones y recomendaciones**: valora positivamente esta iniciativa de regular los derechos de las personas al final de su vida, 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.

El CES recomienda que se potencie el estudio y la investigación en el ámbito de la atención paliativa y al final de la vida y 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.

También 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.



## **7.9. DICTAMEN DEL CONSEJO CONSULTIVO**

De conformidad con lo previsto en el artículo 4.1 c) de la Ley 1/2002, de 9 de abril, reguladora del Consejo Consultivo de Castilla y León con fecha 24 de Junio de 2021 se emite dictamen preceptivo que realiza las siguientes consideraciones:

### **2.- Contenido del expediente**

**A)** El consejo Consultivo advierte de diversas deficiencias en la **memoria**, que deben subsanarse antes de la aprobación del texto como proyecto de ley, al considerar que tienen carácter sustantivo y deben ser atendidas para que resulte procedente el empleo de la fórmula “de acuerdo con el dictamen del Consejo Consultivo de Castilla y León”:

1- No figura referencia alguna a las alegaciones de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, a las que, sin embargo, se hace referencia al analizar los costes estimados en relación con su proyecto INTecum. Tampoco constan dichas alegaciones en el expediente remitido a este Consejo, por lo que se advierte de la necesidad de incorporar tal documentación al expediente antes de la aprobación del proyecto de ley por la Junta de Castilla y León.

En relación con esta cuestión debemos indicar que no constan las alegaciones de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades porque efectuado en tiempo y forma el trámite preceptivo de Audiencia de las consejerías conforme al artículo 75.6 de la Ley 3/2001, de 3 de Julio del Gobierno y Administración de la Comunidad de Castilla y León , no se recibieron alegaciones por parte de esa Consejería.

No obstante cuando el Anteproyecto de ley se remite a la Dirección General de Presupuestos de la Consejería de Economía y Hacienda y nos requieren una ampliación de la memoria económica, se solicita a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades informe sobre el coste económico, si lo hubiera, derivado de integrar en los términos de la futura Ley los asuntos que son de su competencia, ante la necesidad de incorporarlos en la memoria.



Como contestación se remite por parte de ese centro directivo un “Estudio de coste para la creación y la implantación de una nueva prestación de carácter social de atención en el domicilio al final de la vida incluida en el proyecto de ley de derechos y garantías de las personas al final de la vida”. (Proyecto INTecum).

La implantación y desarrollo de este proyecto en toda la Comunidad, consistente en un modelo de atención para que la personas enfermas puedan permanecer en su domicilio, ofreciéndole cuidados continuados sociosanitarios y que requiere implantar un procedimiento urgente de reconocimiento del grado de dependencia (Disposición Adicional tercera del Anteproyecto), es lo que va a implicar un coste presupuestario que se recoge en el informe de ampliación de la memoria económica.

No obstante para dar cumplimiento a lo exigido por el dictamen del Consejo Consultivo, con fecha 2 de Julio de 2021 se emite informe firmado por el Gerente de Servicios Sociales, en el que una vez definido y conceptuado el proyecto piloto INTecum que comenzó a desplegarse en 2019, consta la decisión política de extenderlo en los próximos tres años al conjunto de la Comunidad Autónoma.

Mediante este proyecto se puede implantar y desarrollar un modelo de atención para que la persona enferma pueda permanecer en su domicilio, si lo desea , ofreciéndole cuidados continuados sociosanitarios de calidad adaptados a las distintas fases de su proceso, que se prestarán también a su familia y cuidador, abarcando además la fase del duelo.

2. Ha de tenerse en cuenta que el anteproyecto se refiere en varios preceptos y disposiciones a cuestiones que afectan a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y a la Gerencia de Servicios Sociales (atención sociosanitaria, ayudas a la dependencia y personas con discapacidad) y que el artículo 11.d) de la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León, establece que la prestación de atención sociosanitaria será compartida con los servicios sociales. Resulta, por ello, necesario que dicha documentación y coordinación figure reflejada en el expediente.

En relación con esta cuestión en el informe anteriormente citado de fecha 2 de julio de 2021 se indica que el anteproyecto en sus diferentes



referencias a la atención sociosanitaria, ayudas a la dependencia y a las personas con discapacidad presenta un buen enfoque desde un planteamiento del final de la vida debido a que se realiza desde una perspectiva sociosanitaria, ya que a la dimensión sanitaria se le añade en varios preceptos la dimensión social, que tanto el proceso como el hecho mismo de la muerte, tiene para la persona y su entorno.

Concluye diciendo que el contenido de este anteproyecto da cobertura suficiente al proceso de coordinación sociosanitaria necesario, sin perjuicio de desarrollos reglamentarios que haya que introducir producto de la experiencia del proyecto INTecum.

Asimismo se adjunta como Anexo I la evaluación del proyecto INTecum realizado por la Universidad de Valladolid, en el que se pueden conocer tanto la satisfacción general de usuarios y familiares como las dificultades de coordinación que existen al intervenir un gran número de profesionales de varias administraciones y de dos sistemas de protección pública.

3. En cuanto al estudio económico, tras indicarse en la memoria que el anteproyecto “no tiene ninguna repercusión, por sí mismo, sobre los recursos económicos o presupuestarios de la Administración de la Comunidad”, la propia memoria contempla en sus páginas 635 a 639 una estimación de costes por importes de 671.960,88 euros a realizar entre 2022 y 2023 (para extender a toda la Comunidad el proyecto de acompañamiento ‘Final de Vida y Soledad’) y de 3.938.437,00 euros para la extensión del proyecto INTecum, de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, de adaptación del hogar y ayudas técnicas como servicio de atención al paciente y familia.

De tales afirmaciones se infiere que el anteproyecto sí parece tener contenido económico, frente a lo indicado en el apartado relativo al “estudio económico”, por lo que deberá subsanarse dicha contradicción.

En relación con esta cuestión reiteramos que la aplicación de la futura Ley en un principio y por sí misma no exige medios personales ni materiales extraordinarios para su efectividad. Sin embargo, debido a su directa relación con la norma y por su importancia se ha incluido la



extensión al resto de provincias de la Comunidad de Castilla y León del proyecto “Final de Vida y Soledad” de la Consejería de Sanidad, que persigue mejorar el acompañamiento de pacientes y familias y que sí supondría un coste económico a realizar entre 2022 y 2023.

Asimismo se incluye el proyecto INTecum que la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, la Consejería de Sanidad y el Ayuntamiento y la Diputación de Palencia puso en marcha en el año 2019 con la finalidad de conseguir que las personas con una enfermedad en fase avanzada puedan seguir viviendo en su hogar y mantener su estilo de vida hasta el final de sus días. Esta nueva prestación de carácter social supondría el coste económico detallado en la presente memoria en el plazo de tres años.

Conforme a lo expuesto y para dar cumplimiento al dictamen del Consejo Consultivo, se procede a subsanar el apartado 5 de la presente memoria “ESTUDIO ECONÓMICO”, en concreto se sustituye el último párrafo por el siguiente:

No obstante, con la finalidad de poder mejorar la atención en el domicilio de aquellos pacientes que decidan pasar sus últimos días en él, se tiene previsto la extensión a todas las provincias de Castilla y León de los proyectos “INTecum” y “Final de Vida y Soledad”, cuyo objeto y repercusión presupuestaria se detallan en el apartado correspondiente.

4. En cuanto a los impactos preceptivos, el epígrafe relativo al impacto sobre la infancia, la adolescencia y la familia, se limita a recoger aspectos que inciden sobre los menores.

No obstante, no se hace alusión alguna al impacto sobre la familia, a pesar de que son varias las disposiciones que se contienen en el anteproyecto de ley que inciden de forma directa y relevante en el ámbito familiar. Así, en el artículo 5, sobre la privacidad de la familia del paciente; en el artículo 6, relativo al derecho a la información, que también puede otorgarse a familiares; en los varios preceptos, en los que se alude a la adecuación de las circunstancias familiares (artículos 2, 4.c, 10.3, 11.1); y sobre todo, en el artículo 21, que se refiere al “Apoyo a la familia”.



Estas circunstancias obligan a que en la memoria, y avalada por la dirección general competente en materia de familia, se realice una evaluación del impacto que la futura norma tendrá sobre la familia, de indudable relevancia, y que no puede desconocerse por la Administración proponente del proyecto normativo.

En base a lo expuesto por el Consejo Consultivo en el citado informe de fecha 2 de Julio de 2021 de la Consejería de familia e Igualdad de Oportunidades se adjunta Informe complementario de la Directora General de Familia, Infancia y Atención a la Diversidad, que básicamente expone:

Se mantiene en la consideración de que este Anteproyecto de ley no tiene impacto en las familias distinto al que pueda tener para el resto de la población. La ley regula, con carácter general los derechos que les corresponden a las personas en el proceso final de su vida, tratando de forma colateral su entorno personal, familiar y social.

Esta situación se desprende igualmente en los artículos mencionados en el dictamen:

El Artículo 2 se refiere al ámbito de aplicación que nada tiene que ver directamente con las familias, simplemente se hace una referencia a que el lugar sea adecuado a las circunstancias personales, familiares y sociales de la persona.

El Artículo 4c) que se centra en los cuidados paliativos de la persona tampoco se refiere directamente a las familias sino que subsidiariamente los enfoca globalmente en el paciente, familia y entorno y a las circunstancias personales, familiares y sociales para preservar la mejor calidad posible de la persona.

El Artículo 5 centra el derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad en la persona y el artículo 6 relativo al derecho a la información asistencial, cuya titularidad le corresponde a la persona que se encuentra en el proceso final de su vida.

El Artículo 10.3 vuelve a referirse a los cuidados paliativos de la persona y el artículo 11.1 tampoco se refiere directamente a las familias puesto que se refiere a la posibilidad de acompañamiento y asistencia



espiritual a la persona, de su entorno familiar, afectivo, social o por voluntarios.

Y finalmente el artículo 21 consideran que se refiere a un apoyo no solo a las familias sino también a las personas cuidadoras en el proceso final de la vida de la persona y posteriormente en el duelo.

En conclusión este centro directivo entiende que el anteproyecto de ley pretende, de forma colateral, dar una solución y un apoyo a todo el entorno de la persona que se encuentra en el proceso final de su vida, como puede ser el apoyo a su entorno familiar y la atención social y/o sanitaria a sus necesidades

5. Alega que existe un error en la página 653, ya que la referencia al “Consejo Castellano y Leonés” ha de ser al “Consejo Castellano y Leonés de Salud”.

En relación con esta aportación se ha procedido a corregir el término Consejo Castellano Leones por Consejo Castellano y Leonés de Salud” en presente memoria.

**B) En cuanto al procedimiento de elaboración del anteproyecto de ley, el Consejo Consultivo hace las siguientes observaciones:**

1.-Se ha dado cumplimiento a los trámites de consulta pública previa, de participación ciudadana y de audiencia, en los que se han recibido diversas sugerencias y observaciones, a las que se da respuesta en la memoria.


No consta, sin embargo, que el anteproyecto de ley se haya sometido al trámite de información pública tal y como exige el artículo 75.5 de la Ley 3/2001, de 3 de julio, del gobierno y Administración de la Comunidad de Castilla y León.


En relación con esta observación que también tiene carácter sustantivo, debemos indicar que el trámite de Información Pública se ha realizado conforme a Ley, indicando que este trámite se hace conjuntamente con el de Audiencia Pública en el Portal de Gobierno Abierto.



Se adjunta pantallazo acreditativo:

### HISTÓRICO DE TRÁMITES DE AUDIENCIA E INFORMACIÓN PÚBLICA DE LA CONSEJERÍA DE SANIDAD

 [Proyecto de Orden que modifica la Orden SAN/144/2017, de 22 de febrero, por la que se regulan las ayudas para el desplazamiento con fines asistenciales, el alojamiento y la manutención derivados del mismo, a los pacientes que tengan reconocido el derecho a la asistencia sanitaria por el Instituto Nacional de la Seguridad Social y sus beneficiarios, en el Servicio Público de Salud de Castilla y León](#)

 [Anteproyecto de ley de derechos y garantías de las personas al final de su vida](#)

 Anteproyecto de ley (907 kbytes)

**Plazo de presentación de alegaciones:**

15 días desde el siguiente a la recepción de las cartas en el caso de audiencia a los interesados.

Plazo publicación en la plataforma en el caso de la información pública: del 2 al 16 de diciembre de 2019 inclusive.

2.-El proyecto ha sido objeto de examen por todas las consejerías, si bien solo la Consejería de Transparencia, Ordenación del Territorio y Acción Exterior ha formulado alguna observación, y las consejerías de Economía y Hacienda, de Educación, y de Cultura y Turismo han remitido escritos en los que indican que no formula observaciones.

Sin embargo, llama la atención la ausencia en el expediente de escritos de las demás consejerías; en particular, y porque se alude a ella en la memoria, se echan en falta las observaciones de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades a las que se hace referencia en el documento de ampliación de la memoria económica remitida a la Dirección General de Presupuestos y Estadística de la Consejería de Economía y Hacienda.

Nos remitimos a lo expuesto anteriormente en relación con la ausencia de alegaciones de la Consejería de Familia e igualdad de Oportunidades.

3. Se ha incorporado un certificado de la secretaria del Consejo Castellano y Leonés de Salud en el que se hace constar que dicho órgano abordó el anteproyecto de ley, y en el que se detallan las intervenciones y sugerencias realizadas por los representantes de CESM, de UGT Castilla y León y del Colegio Oficial de Psicólogos de Castilla y León.



En todo caso, a modo de recordatorio, deben incorporarse al expediente los informes de los órganos colegiados adscritos a las consejerías que, en su caso, resulten preceptivos de acuerdo con las respectivas normas sectoriales, sin que resulte admisible una simple certificación de los acuerdos que no refleje su contenido (sentencia de 2 de febrero de 2015, de la Sala de lo Contencioso-administrativo del Tribunal Superior de Justicia de Castilla y León).

En relación con esta cuestión indicar que si bien es cierto que no es una función atribuida al Consejo Castellano Leonés de Salud informar este Anteproyecto de ley, sin embargo se consideró necesario su conocimiento por este órgano, lo que hizo que se incluyera la certificación de los acuerdos adoptados en la sesión celebrada.

### **3. Marco competencial y normativo**

Se procede a mencionar el marco normativo más significativo en relación con la norma proyectada:

En el ámbito europeo se cita a la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea que reconoce en su artículo 3 el derecho de toda persona a la integridad física y psíquica.

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, del Consejo de Europa.

Se hace referencia a algunos preceptos de la Constitución Española: artículo 10.1 “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”.

El artículo 15 que reconoce como fundamentales el derecho a la vida y a la integridad física y moral y el derecho a la intimidad personal y familiar (artículo 18.1).

Finalmente, dentro de los principios rectores de la política social y económica, el artículo 43 reconoce el derecho a la protección de la salud, encomienda a los poderes públicos “organizar y tutelar la salud pública a



través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios”, y remite a una ley el establecimiento de “los derechos y deberes de todos al respecto”.

Cita algunas sentencias del Tribunal Constitucional relativas a cuestiones relacionadas con el objeto de la presente Ley como puede ser el consentimiento del paciente a cualquier intervención o la necesidad de que disponga de suficiente información médica....

En el ámbito estatal menciona la norma básica en esta materia que es 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.

A nivel autonómico el Estatuto de Autonomía reconoce en el artículo 13.2, entre los derechos sociales de los castellanos y leoneses, el derecho a la salud y establece 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.

Ley 8/2003, de 8 de Abril, de derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

Como desarrollo reglamentario : 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.

#### **4ª.- Observaciones al texto del anteproyecto.**

##### **A) Exposición de motivos.**

El Consejo Consultivo considera que en el penúltimo párrafo de la exposición de motivos se hace referencia a los principios de buena



regulación recogidos en la LPAC cuando por Sentencia del Tribunal Constitucional 55/2018, de 24 de mayo, se concluye que no es de aplicación a la iniciativa legislativa de las Comunidades Autónomas, por lo que se hace innecesaria la mención de la LPAC.

Se acepta dicha propuesta y se procede a dar nueva redacción al párrafo citado cuyo tenor sería el siguiente:

*“Por último cabe mencionar que esta ley se ajusta a los principios recogidos en la Ley 2/2010, de 11 de marzo de Derechos de los Ciudadanos en sus relaciones con la Administración de Castilla y León”.*

## **B) Articulado.**

### **Observaciones generales.**

El Consejo Consultivo desde un punto de vista procedimental, reitera que la regulación y las referencias a la asistencia sociosanitaria exige la coordinación con los Servicios Sociales de la Comunidad, tal y como se prevé en los artículos 11.d y 23 de la Ley 8/2010, de 30 de agosto, y se reconoce, como principio básico en el artículo 3, letra f) del anteproyecto. Por ello, es especialmente llamativo que no figure en el expediente observación o sugerencia alguna de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades o de la Gerencia de Servicios Sociales.

Nos remitimos al informe enviado por la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. y en relación con las alegaciones a lo indicado anteriormente.

En cuanto a la técnica normativa, proponen revisar el texto del ante proyecto ya que cuando en una disposición o acuerdo deba citarse una misma norma numerosas veces, la primera cita, ya sea en la parte expositiva o en la dispositiva, debe hacerse íntegra, expresando el número, la fecha y la denominación completa, citándose en las referencias posteriores mediante su número y fecha”.



Se acepta de tal forma que se corrigen los artículos 5.2; 6.1; 15.1; 26.2 y 28 (actual art.30)

Por otra parte, advierten diversas repeticiones en el contenido del texto del anteproyecto. Así, tras establecer en el título I los derechos de los pacientes, en ocasiones su contenido manifiestan que se reitera como deberes de los profesionales o como garantías de la Administración (a título de ejemplo, los artículos 5, párrafo segundo, y 13.3, o los artículos 4.c) y 10.2).

No se acepta ya que se considera que es necesario para recalcar la importancia del contenido de los preceptos a los que se hace referencia explícitamente.

Finalmente, se recomienda realizar una última revisión de texto a fin de corregir errores gramaticales, de redacción y diversas erratas advertidas.

Se acepta de tal forma que en el artículo 1 se rectifica de tal forma que en vez de “velar porque” se corrige a “velar por que” así como en el artículo 19. 3 se sustituye administración sanitaria por Administración Sanitaria” y en el artículo 25.1 se sustituye “La consejería competente” por “La Consejería competente”.

### **Artículo 1.- Objeto.**

Se propone la acomodación del objeto de la norma al contenido del anteproyecto, en concreto al título II que se refiere a los deberes de los profesionales y no sólo a los de los profesionales sanitarios ya que la norma afecta a instituciones sanitarias y también sociosanitarias.

Se acepta de tal forma que la redacción del párrafo segundo del artículo 1 sería la siguiente:

“Asimismo define el marco de actuación y los deberes de los profesionales 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 3. Principios básicos.**

Respecto de este artículo se sugiere una revisión completa de la redacción del precepto, con el fin de hacer referencia expresa a los principios básicos que inspiran la ley y no a aspiraciones o actuaciones tendentes a conseguirlos.

Se acepta puesto que puede dar lugar a una cierta confusión incluirlos como principios cuando podrían considerarse más bien objetivos que se pretenden alcanzar.

Por eso se da una nueva redacción a los siguientes principios básicos:

- b) La libertad, la autonomía y la voluntad de la persona.
- d) La garantía de una atención sanitaria integral, sin perjuicio del rechazo voluntario o la interrupción de un tratamiento”.
- f) La atención sanitaria personalizada y respetuosa y la coordinación adecuada entre los sistemas de salud y de servicios sociales.
- g) la seguridad jurídica de los profesionales sanitarios durante sus actuaciones con los pacientes en el proceso final de su vida

Por último, debería homogeneizarse la redacción en las letras a) y c) y aludir en ambas al “pleno respeto” o al “respeto”.

Se acepta añadiendo pleno al artículo 3.c del Anteproyecto.

### **Artículo 4.- Definiciones.**

Consideran que al recogerse en este artículo varias definiciones de conceptos, “a los efectos de esta Ley”, obliga a utilizar dichos conceptos en los preceptos, sin que, por ello, sea adecuado sustituirlos por otras



expresiones similares. A título de ejemplo, en el artículo 7.1.a) la expresión “sus valores, preferencias, deseos, expectativas y prioridades” parece referirse al concepto

“valores personales” del artículo 4.q) (al igual que ocurre en los artículos 10.2 y 15); la alusión al consentimiento informado en el artículo 7.2 reitera el contenido de la definición del artículo 4.b); o en el artículo 7.3 la expresión “Cuando se prevea que la enfermedad ya es irreversible y progresiva, con previsión de un desenlace fatal a corto plazo” parece coincidir con el concepto de “situación terminal” recogido en el artículo 4.k), en cuyo caso habría que referirse a este concepto.

No se acepta. No se trata de expresiones similares, más bien son explicativas, lo que se pretende es profundizar en la conceptualización sin contradecir las definiciones expuestas. Por lo tanto no se considera necesario modificar los preceptos citados.

Asimismo proponen que en la definición de “médico responsable”, contenida en la letra h), debe hacer referencia al “profesional médico”, “facultativo” o expresión similar, con el fin de deslindarlo del concepto de “enfermero responsable”, que sí alude al “profesional de enfermería”.

Se acepta y se añade en la definición de médico responsable “El profesional facultativo...”

Manifiestan que algunas definiciones contienen previsiones que exceden de la mera conceptualización de los términos a que aluden, ya que incorporan elementos regulatorios sobre la corrección o no de algunas actuaciones. Así, por ejemplo, a la exigencia recogida en el inciso final de la letra e), de que la planificación anticipada de la atención conste, de forma amplia y explícita, en la historia clínica del paciente, parece referirse también el artículo 6.1; las afirmaciones contenidas en la letra f), *in fine*, (que refiere que la adecuación del esfuerzo terapéutico “Forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales”), en la letra j), inciso final (que dispone que la obstinación terapéutica y diagnóstica “Constituye una mala práctica clínica y una falta deontológica”), en la letra n) segundo párrafo (“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”) y en la letra o) inciso final (“En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa”).

Consideran que al exceder de la mera definición, deben eliminarse de este precepto y recogerse en otros del articulado.

No se acepta. Si bien es cierto que pueden exceder de lo que son conceptos, se considera necesaria su inclusión para la comprensión de las definiciones, no siendo posible por su dificultad su incorporación en otros artículos del Anteproyecto.

Asimismo estiman que parece existir una omisión en la letra n) en relación con el consentimiento informado, ya que parece exigirse únicamente para la sedación paliativa (letra m) y no para la sedación en fase de agonía (letra n)

Se acepta por lo que se añade al artículo 4.n) el previo consentimiento:

Art. 4.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, con el consentimiento explícito o por representación, no encuadrable en ninguno de los supuestos previstos en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia

Por otro lado consideran necesario incluir en este precepto el concepto de “centro sociosanitario” a los efectos del ámbito de aplicación de la ley incluyendo la definición contenida en el artículo 2.a) del Decreto 14/2019, de 16 de mayo, por el que se regula la atención farmacéutica en centros sociosanitarios y centros residenciales de carácter social para la atención a personas mayores ubicados en la Comunidad Autónoma de Castilla y León (que lo conceptúa como “Centro residencial donde se lleva a cabo la prestación de atención sociosanitaria, definida la misma como compresiva del conjunto de cuidados destinados a aquellas personas enfermas, generalmente crónicas, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de servicios



sanitarios y sociales, para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción”).

No se acepta. Este precepto del Anteproyecto incluye definiciones de términos clave que deben ser conocidos para hacer efectivos los derechos de las personas al final de su vida, no se trata de definir conceptos generales como lo que se entiende por un centro en el que se realicen actuaciones sociosanitarias.

Finalmente, alegan que sería aconsejable contemplar de forma expresa la objeción de conciencia sanitaria de los profesionales sanitarios en el artículo de las definiciones.

Se rechaza. No es necesario hacer una referencia expresa a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios en esta Ley. Situación distinta es la necesidad de contemplar este derecho en la reciente Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo en donde sí se recoge de forma expresa este derecho para los profesionales sanitarios directamente implicados en la prestación de ayuda para morir; ley cuyo contenido es radicalmente diferente.

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

Manifiesta el Consejo Consultivo que el texto del artículo desarrolla solo parcialmente las cuestiones a las que se refiere su título, ya que únicamente se refiere a la privacidad, entendida como vida privada, y a la intimidad, pero no hace alusión alguna a la confidencialidad de las actuaciones sanitarias.

Por ello, debe modificarse el título del precepto o incluir en su texto el derecho a la confidencialidad de dichas actuaciones, si bien tal regulación se recoge con carácter general en los artículos 9 y siguientes de la Ley 8/2003, de 8 de abril.



Se acepta. Se incluye referencia a la confidencialidad en términos genéricos ya que es en los artículos 9 y siguientes de la Ley 8/2003, de 8 de abril donde se regula este derecho.

La redacción del artículo 5.1 sería la siguiente:

“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 o valores y a la protección de sus datos relacionados con su atención sanitaria.

**Artículo 6.- *Derecho a la información asistencial.***

Se propone que el apartado 1 de este artículo se acomode a lo dispuesto en las Leyes 41/2002, de 14 de noviembre, y 8/2003, de 8 de abril, que se refieren a las personas vinculadas a él “por razones familiares o de hecho” y prevén que el paciente lo permita “de manera expresa o tácita”.

Se acepta dando lugar a una nueva redacción del artículo 6.1:

“De conformidad con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, 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 por razones familiares o de hecho, serán informadas únicamente en la medida en que éste lo permita de manera expresa o tácita. 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”

Asimismo alegan que en el párrafo segundo pudiera existir una contradicción en la medida que en por un lado existe obligación de informar a las personas que hayan sido autorizadas por el paciente y por otro “se



podrá proporcionar” información a las personas que se indican siguiendo el orden establecido.

Se acepta sustituyendo en el artículo 6.2 “se podrá proporcionar” por “se proporcionará”

Y por otro lado se advierte que la expresión “Los familiares de grado más próximo” es excesivamente genérica y debería concretarse cuál es ese grado o referirse a él por la vinculación o acompañamiento del paciente.

Se acepta. Se da nueva redacción al apartado e) del artículo 6.2:

- e) A los parientes de grado más próximo, y dentro del mismo grado al de mayor edad.

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

Indica el Consejo Consultivo que el apartado 3 contempla la posibilidad de limitar o exceptuar los derechos a los que se refiere este artículo “en los casos en que resulten desaconsejados o incompatibles con la prestación sanitaria conforme a criterios clínicos” e impone la obligación de comunicar tales circunstancias “de manera comprensible a todos cuantos se vean afectados”.

En este sentido se debería recoger de manera expresa a quién compete tal decisión, así como delimitar qué debe entenderse por casos “desaconsejados”.

No se acepta. No es posible delimitar en una ley términos que pudieran considerarse conceptos jurídicos indeterminados, que serán aplicados con la debida proporcionalidad al considerarse excepciones a este derecho de las personas al final de su vida.

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



Afirma el Consejo Consultivo que los derechos y previsiones que se contienen en este artículo deben entenderse sin perjuicio de los que puedan corresponder a los menores de edad en el resto de la norma.

Esta apreciación se considera lógica, no entrando en más valoraciones.

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

Se propone que las expresiones organizará “la vigilancia y supervisión” o “promoverá la inspección” deberían sustituirse por las de “vigilará y supervisará” y “efectuará la inspección”, pues de otro modo, si no existen obligaciones no podría hablarse de responsabilidad de la Consejería de Sanidad.

Se acepta realizándose las oportunas correcciones en el texto.

Por otra parte, y reiterando lo señalado anteriormente en este dictamen, se advierte de que el precepto alude a competencias que afectan a la Consejería de Sanidad, pero también a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y a la Gerencia de Servicios Sociales (atención sociosanitaria, ayudas a la dependencia y personas con discapacidad) y el artículo 11.d) de la Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León, establece que la prestación de atención sociosanitaria será compartida con los servicios sociales. Por ello, el precepto debe contemplar las responsabilidades que correspondan a cada una de ellas.

En relación con lo expuesto, en el informe de fecha 2 de Julio de 2021 ya queda recogida la necesaria coordinación que debe existir con la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y la Gerencia de Servicios Sociales, siendo innecesario especificar las responsabilidades atribuidas a este centro directivo para la aplicación de la presente Ley en el articulado.

**Artículo 27.- Infracciones.**



El Consejo Consultivo argumenta que los principios de tipicidad y de seguridad jurídica exigen que las acciones y omisiones tipificadas como infracciones tengan una delimitación y definición claras, lo que supone evitar incluir como tales alusiones genéricas a actuaciones o conductas cuyos contornos no estén precisados y que tengan por objeto recoger, a modo de “cajón de sastre”, todas aquellas conductas contrarias a la norma. Asimismo indica que si se pretende establecer un régimen sancionador, ha de realizarse en una norma con rango de ley, tipificando las infracciones de manera precisa. Y por lo tanto el artículo 27 del anteproyecto no se ajusta a las exigencias indicadas.

Esta observación al régimen de infracciones tiene carácter sustantivo

Se acepta dando lugar a un nuevo régimen sancionador:

#### Artículo 27. Infracciones leves

Se tipifican como infracciones leves:

- a) El incumplimiento de las normas relativas a la cumplimentación de los datos clínicos, cuando no tenga grave repercusión para la asistencia del paciente.
- b) Las simples irregularidades o negligencias en el deber de información clínica de los profesionales sanitarios, cuando no tenga grave repercusión para la asistencia del paciente.
- c) El incumplimiento de cualquier otra 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, por no tener repercusión grave para la asistencia del paciente.

#### Artículo 28 .Infracciones graves.

Se tipifican como infracciones graves:

1. La vulneración de los siguientes derechos:



- a) El derecho a la información asistencial.
- b) El derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.
- c) El derecho a formular instrucciones previas.
- d) El derecho de los pacientes en situación de incapacidad a la información asistencial y a la toma de decisiones.
- e) El derecho de las personas menores de edad a la información asistencial y a la toma de decisiones.
- f) El derecho a los cuidados paliativos integrales de calidad.

2. El incumplimiento de los siguientes deberes por parte de los profesionales sanitarios:

- a) El deber de información clínica.
- b) Los deberes en la toma de decisiones y respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico.
- c) La obligación de garantizar el derecho a formular instrucciones previas y a respetarlas.
- d) El deber de valorar la posible incapacidad de hecho de una persona y de hacer constar en la historia clínica, dicha valoración, así como los datos de la persona que actúe en representación del paciente en caso de que se establezca la incapacidad de hecho.

3. El incumplimiento por parte de las instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios, públicos y privados:

- a) De las garantías previstas en esta Ley
- b) De la obligación de disponer o vincularse a un Comité de Ética Asistencial.

4. La reincidencia en la comisión de infracciones leves en el plazo de tres meses a contar desde la apreciación de la anterior infracción leve.

#### Artículo 29. Infracciones muy graves

Se tipifican como infracción 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.



**Disposición adicional tercera.- *Ayudas a la dependencia de las personas en el proceso final de su vida.***

Determina el Consejo Consultivo que la previsión del apartado 2, que remite al artículo 33 de la LPAC para la tramitación de urgencia en el procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia, debe tener presente que la tramitación de urgencia podrá acordarse “cuando razones de interés público lo aconsejen”.

**Disposición adicional quinta.- *Divulgación de la Ley.***

Esta disposición establece que “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”. Considera este órgano que, no parece necesario incluirlo en una disposición adicional, ya que ello se deriva de lo previsto en el artículo 13.2, párrafo segundo del Estatuto de Autonomía, que dispone que los ciudadanos de Castilla y León serán informados sobre los servicios que preste el sistema de salud.

No se acepta. Se considera necesario incluir esta disposición dado que la información del contenido de la futura norma tanto al personal (sanitario o no) como a la ciudadanía en general, máxime cuando recientemente se ha promulgado la Ley de Eutanasia y pueden producirse dudas sustanciales de diferenciación entre ambas.

**Disposición final segunda.- *Entrada en vigor.***

En el dictamen se ve innecesaria la previsión, contemplada en esta disposición, de que la ley será publicada también en el Boletín Oficial del Estado, ya que ello viene impuesto por el artículo 25.5 del Estatuto de Autonomía, cuando señala que “Las leyes de Castilla y León serán



promulgadas en nombre del Rey por el Presidente de la Junta, quien ordenará su publicación en el «Boletín Oficial de Castilla y León» y en el «Boletín Oficial del Estado». A efectos de su entrada en vigor regirá la fecha de publicación en el primero de aquéllos.”

Se acepta. Se procede a eliminar esta referencia de modo expreso.

Valladolid, 5 de Julio de 2021

EL DIRECTOR GENERAL DE PLANIFICACIÓN  
Y ASISTENCIA SANITARIA



Fdo. ALFONSO MONTERO MORENO