

EXPOSICION DE MOTIVOS

El desarrollo y los avances de la medicina y de las ciencias biomédicas en las últimas décadas, han conllevado un envejecimiento de la población, un aumento de la esperanza de vida y la supervivencia de un número cada vez mayor de personas con enfermedades incurables avanzadas. El curso de estas enfermedades puede ocasionar un intenso sufrimiento en pacientes y familiares.

Por otro lado, los cambios sociales nos hacen plantearnos modificaciones en las estructuras de atención sanitaria y social existentes.

Esta ley regula las actuaciones que, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de La Rioja, permitan hacer efectivo el contenido del artículo 43 de la Constitución Española que reconoce el derecho a la protección de la salud y establece la competencia a los poderes públicos para organizar y tutelar la salud pública a través de las prestaciones y servicios necesarios a la ciudadanía.

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, indica que el acceso a las prestaciones se realizará en condiciones de igualdad efectiva.

El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la biología y la medicina-Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina-de 1997, que entró en vigor en el reino de España el 1 de enero del año 2000, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben estableciendo un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la medicina y la biología. En su artículo 9, establece que serán tomados en consideración los derechos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica para un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 7.1 establece que el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. El artículo 8, contempla que las prestaciones sanitarias del catálogo, se harán efectivas mediante la cartera de servicios comunes, teniendo en cuenta en su elaboración la eficacia, eficiencia, efectividad, seguridad y utilidad terapéutica, así como las ventajas y alternativas asistenciales, el cuidado de grupos menos protegidos o de riesgo, las necesidades sociales, y su impacto económico y organizativo.

El Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, hace efectivas las prestaciones a través de la cartera de servicios comunes del SNS en el que se recogen las técnicas, tecnologías y procedimientos que cubre el Sistema Sanitario.

|                                    |   |                                    |  |              |
|------------------------------------|---|------------------------------------|--|--------------|
| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE |   |                                    | en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | Pág. 1 / 12  |
| Expediente                         | Tipo  | Procedimiento                      |  | Nº Documento |
| 00860-2024/059040                  | Otros                                       | Solicitudes y remisiones generales |  | 2024/0435798 |
| Cargo                              | Firmante / Observaciones                    |                                    |  | Fecha/hora   |
| 1                                  | Director General de Prestaciones y Farmacia |                                    |  |              |
| 2                                  |   |                                    |  |              |
|                                    |   |                                    |  |              |

En la cartera de servicios se recoge la atención en Cuidados Paliativos. Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, que no responde a tratamientos con finalidad curativa, así como a la familia y/o personas cuidadoras. El objetivo es aliviar el sufrimiento para intentar mejorar la calidad de vida, respetando las creencias, preferencias y valores.

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en la consulta, en el domicilio de la persona enferma o en el centro sanitario si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente Servicio de Salud. Incluye:

- Identificación de las personas enfermas con necesidades paliativas.
- Valoración integral de las necesidades de pacientes y personas cuidadoras y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
- Valoración frecuente y control de los síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico. Información y apoyo a pacientes en las distintas fases del proceso.
- Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a la familia y personas cuidadoras.

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, regula los derechos y obligaciones de pacientes, personas usuarias y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

El Estatuto de Autonomía de la Rioja, atribuye a la Comunidad Autónoma de La Rioja la competencia para el desarrollo legislativo y de ejecución en materia de sanidad e higiene.

Tanto la sociedad como el sistema sanitario deben procurar a las personas una atención integral centrada en conseguir la mayor calidad de vida posible.

En una sociedad democrática debe prevalecer el respeto a la dignidad de la persona, a su intimidad y a la autonomía de su voluntad. Según establece artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética de la Unesco, se respetará la autonomía de la persona, con respecto a la facultad que posee de tomar sus propias decisiones.

Todas las personas con necesidades paliativas deben ser atendidas con humanidad y escuchadas en sus voluntades. La tecnificación de la atención sanitaria lleva a veces implícita la deshumanización de la persona. Por ello se hace necesario adecuar los parámetros de la atención del personal sanitario, siempre desde el mantenimiento y mejora de la necesidad de humanización de la atención personalizada.

Es cada vez mayor el consenso sobre el derecho que toda persona tiene al alivio del sufrimiento mediante una asistencia paliativa de calidad, respetuosa con sus valores y creencias, que pueden ser expresados en ese momento o de forma anticipada en el documento de instrucciones previas. Asimismo, y a fin de poder ejercer esa libertad de manera consciente, toda persona tiene derecho a recibir información veraz sobre su proceso y enfermedad, a rechazar un tratamiento, a la adecuación del esfuerzo terapéutico y a elegir entre las opciones disponibles.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE |   |                                    | en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | Pág. 2 / 12  |
|------------------------------------|---|------------------------------------|--|--------------|
| Expediente                         | Tipo  | Procedimiento                      |  | Nº Documento |
| 00860-2024/059040                  | Otros                                       | Solicitudes y remisiones generales |  | 2024/0435798 |
| Cargo                              |   | Firmante / Observaciones           |  | Fecha/hora   |
| 1                                  | Director General de Prestaciones y Farmacia |                                    |  |              |
| 2                                  |   |                                    |  |              |
|                                    |   |                                    |  |              |

Por ello se hace necesario una ley que garantice la asistencia en cuidados paliativos.

Esta ley fija y desarrolla los derechos de las personas con enfermedades incurables avanzadas, establece los deberes del personal sanitario que interviene en este proceso, y las obligaciones para las instituciones sanitarias, tanto públicas como privadas, en su condición de garantes de los derechos y responsables del cumplimiento de las obligaciones relativas a la provisión de servicios.

El personal sanitario deberá dejar constancia del proceso en la historia clínica y respetar las decisiones de cada paciente, ya se exprese a través del consentimiento informado o de instrucciones previas. Se debería evitar la llamada obstinación terapéutica y decidir la retirada o no instauración de determinadas medidas de manera consensuada entre el equipo asistencial, pacientes y sus representantes.

Dentro de unos Cuidados Paliativos de calidad, en régimen de hospitalización, hay que facilitar el acompañamiento familiar, proporcionando una habitación de uso individual con unas condiciones que permitan el descanso tanto de pacientes como de las personas acompañantes y poder facilitar su intimidad.

La familia es un pilar fundamental en la atención a la persona enferma con necesidades paliativas, precisando de apoyo psicológico y social durante toda la enfermedad, pudiendo necesitar una asistencia posterior en el duelo.

TÍTULO I  
DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Objeto.

Es objeto de esta ley garantizar el derecho de las personas a acceder a unos cuidados paliativos (básicos o avanzados) de calidad cuando sean necesarios, asegurando el respeto a su dignidad, autonomía e intimidad. Dichos cuidados serán proporcionados por personal sanitario.

Se establecen los deberes de dicho personal, así como las garantías que las instituciones sanitarias, públicas y privadas, estarán obligadas a proporcionar para asegurar la dignidad de la persona con una enfermedad incurable avanzada.

Artículo 2. Ámbito de aplicación.

La presente ley es de aplicación a todas aquellas personas que presenten una enfermedad incurable avanzada y que deban tomar decisiones relacionadas con dicho proceso, bien sea en el domicilio o en un centro sanitario o social, público o privado, en el ámbito territorial de La Rioja.

También será de aplicación a sus familiares, representantes, a las instituciones y centros sanitarios y sociales, al personal implicado en su atención y a las entidades aseguradoras que presten servicios en la Comunidad Autónoma de La Rioja.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE |   |                                    | en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | Pág. 3 / 12 |
|------------------------------------|---|------------------------------------|--|-------------|
| Expediente                         | Tipo  | Procedimiento                      | Nº Documento   |             |
| 00860-2024/059040                  | Otros                                       | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435798   |             |
| Cargo                              | Firmante / Observaciones                    |                                    | Fecha/hora   |             |
| 1                                  | Director General de Prestaciones y Farmacia |                                    |  |             |
| 2                                  |   |                                    |  |             |

Artículo 3. Principios básicos

Los principios básicos de esta ley son los siguientes:

- a) El respeto a la dignidad de la persona que presenta una enfermedad incurable avanzada.
- b) El respeto a la libertad, la autonomía personal y su voluntad en cuanto a deseos, prioridades y valores dentro del marco legal.
- c) El intercambio libre de información veraz de manera accesible y comprensible, en un marco de diálogo, y la reflexión conjunta con el personal responsable de su atención.
- d) El respeto a la intimidad de la persona y de sus familiares o allegados y a la confidencialidad de la información clínica que deban recibir, de acuerdo con la normativa vigente.
- e) La igualdad y la no discriminación de las personas a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario.
- f) La garantía de que el rechazo o interrupción de un procedimiento, tratamiento o información no causará ningún menoscabo en la atención integral de la persona enferma.
- g) Los cuidados paliativos deberán ser integrales.
- h) La atención será personalizada, respetando, en la medida de lo posible, el lugar elegido por la persona, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas sanitarios y sociales, velando por la continuidad de los cuidados.
- i) El personal deberá disponer de los medios, materiales, recursos y formación imprescindibles para realizar una asistencia adecuada y de calidad.

Artículo 4. Definiciones.

- 1. Cuidados Paliativos: atención integral a pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y donde es primordial el alivio del sufrimiento mediante la identificación, valoración y tratamiento de síntomas físicos, psicosociales y espirituales. Tienen un enfoque interdisciplinario e incluyen a la persona enferma, la familia y su entorno, ya sea en el domicilio, hospital o lugar de residencia.
- 2. Enfermedad incurable avanzada: enfermedad de curso gradual y progresivo sin posibilidades de respuesta al tratamiento específico que produce una pérdida de autonomía progresiva que puede conllevar sufrimiento el paciente, familia y entorno.
- 3. Adecuación del esfuerzo terapéutico: Consiste en la adaptación de los tratamientos a la situación clínica de la persona enferma. Acción de retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico así lo aconseje.
- 4. Obstinación terapéutica: instauración o mantenimiento de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en pacientes tributarios de tratamientos paliativos.
- 5. Calidad de vida: la satisfacción individual, dadas unas condiciones de vida objetivas, de las necesidades vitales, físicas y relacionales de las personas, sobre la base de los valores y creencias propios.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE <small>en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.</small> |       |                                    | Pág. 4 / 12  |
|--|-------|------------------------------------|--------------|
| Expediente   | Tipo  | Procedimiento                      | Nº Documento |
| 00860-2024/059040  | Otros | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435798 |
| Cargo  |       | Firmante / Observaciones           | Fecha/hora   |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia  |       |                                    |              |
| 2  |       |                                    |              |
|  |       |                                    |              |

6. Consentimiento informado: conformidad libre, voluntaria y consciente del 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.
7. Documento de instrucciones previas: según se expresa en la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad riojana, cualquier persona mayor de edad que no haya sido judicialmente incapacitada para ello y actúe libremente tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, que el personal médico o el equipo sanitario que le atiendan respetarán cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad. Podrá designar una o varias personas representantes para que sean las interlocutoras válidas con el equipo sanitario.
8. Planificación anticipada de las decisiones (PAD) o compartida (PAC): proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el personal sanitario, con implicación en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respeto a la atención sanitaria que recibirá como paciente.
- Su finalidad última es elaborar un plan conjunto para que, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir, bien temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias coherentes con sus deseos.
- Deberá ser registrada en la historia clínica actualizada periódicamente y comunicada a todo el personal relacionado con la atención de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes que hayan sido autorizados para ello.
9. Sedación paliativa: disminución deliberada de la consciencia de la persona enferma, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios.
10. Sedación paliativa en la agonía: cuando la persona enferma se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso. En esta situación la sedación debe ser continua y tan profunda como sea necesaria, para aliviar dicho sufrimiento.
11. Síntoma refractario: aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por personal médico experto, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento de la persona enferma requiere la sedación paliativa.

**Artículo 5: Formación de profesionales del ámbito de la salud.**

La formación de profesionales de la salud incluirá los cuidados paliativos en los programas de formación continuada a lo largo de la carrera profesional.

**TÍTULO II**

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. |   |                                    | Pág. 5 / 12  |
|---|---|------------------------------------|--------------|
| Expediente  | Tipo  | Procedimiento                      | Nº Documento |
| 00860-2024/059040   | Otros                                       | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435798 |
| Cargo   |   | Firmante / Observaciones           | Fecha/hora   |
| 1   | Director General de Prestaciones y Farmacia |                                    |              |
| 2   |   |                                    |              |
|   |   |                                    |              |

## DERECHOS DE LAS PERSONAS CON NECESIDADES PALIATIVAS

**Artículo 6: Derecho a recibir cuidados paliativos integrales y a elegir el lugar donde recibirlos, así como apoyo a las familias y personas cuidadoras.**

1. Toda persona con una enfermedad incurable avanzada tiene derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad, con el máximo respeto a su autonomía y dignidad, adecuados a la complejidad de la situación que padecen. Se podrán prestar en el domicilio, residencia o centro sanitario donde sea ingresado.
2. Las familias y personas cuidadoras de pacientes tendrán derecho a lo largo de todo el proceso a apoyo y asistencia, sea cual sea el lugar donde se preste la atención paliativa.

**Artículo 7: Derecho al alivio del sufrimiento**

1. Toda persona con una enfermedad incurable avanzada tiene derecho a recibir la atención integral idónea y el mejor tratamiento disponible que prevenga y alivie el sufrimiento.
2. Si los síntomas que desencadenan este sufrimiento se comportan como refractarios, la persona tiene derecho a una sedación paliativa por parte del personal sanitario responsable de su atención, mediante la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para disminuir su nivel de conciencia.

**Artículo 8: Derecho a la protección de la dignidad**

1. Toda persona con una enfermedad incurable avanzada tiene derecho a la protección de su dignidad y a que se garantice el efectivo cumplimiento de los derechos reconocidos en la presente ley, en condiciones de igualdad y sin discriminación alguna.

**Artículo 9: Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.**

1. La persona enferma tiene derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.
2. Las personas que se encuentren hospitalizadas tendrán derecho a estar acompañadas, durante su permanencia en el hospital, por aquellos familiares o personas allegadas de su elección el máximo tiempo posible (salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos), disponiendo de una habitación de uso individual que favorezca la intimidad.

**Artículo 10: Derecho a la información clínica.**

1. La persona enferma tiene derecho a recibir la información clínica de manera accesible, comprensible y adecuada en los términos previstos en la legislación vigente dando la oportunidad de preguntar con el fin de ayudarle a tomar las decisiones de manera autónoma.
2. En caso de que, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por parte del personal sanitario implicado, estos rechacen voluntariamente la información, se respetará esta decisión haciéndoles ver la trascendencia de la misma y la posibilidad de designar a quién le represente,

|   |                          |                                    |              |
|---|--------------------------|------------------------------------|--------------|
| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. |                          |                                    | Pág. 6 / 12  |
| Expediente  | Tipo                     | Procedimiento                      | Nº Documento |
| 00860-2024/059040   | Otros                    | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435798 |
| Cargo   | Firmante / Observaciones |                                    | Fecha/hora   |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia   |                          |                                    |              |
| 2   |                          |                                    |              |

designación que se hará verbalmente a efectos de dejar constancia en la historia clínica de tal designación y que acepte recibir la mencionada información.

**Artículo 11: Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.**

Se requiere previamente a toda intervención diagnóstico o terapéutica, el consentimiento libre y voluntario de la persona enferma, o de su representante, una vez haya recibido y valorado la información que le corresponda. En general, el consentimiento se dará verbalmente y deberá recogerse en el historial clínico.

**Artículo 12: Derecho al consentimiento por representación.**

- a) Cuando la persona enferma no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del personal médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si carece de representante legal, el consentimiento lo prestaran las personas vinculadas a la persona enferma por razones familiares o, de hecho.
- b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.
- c) Cuando la persona enferma menor de edad no sea capaz ni intelectualmente ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso el consentimiento lo dará la persona representante legal, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la ley orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor.
- d) Cuando se trate de personas menores emancipadas o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b y c, no cabe prestar el consentimiento por representación.
- e) No obstante, lo dispuesto en el supuesto d), cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o la salud de la persona menor, según el criterio del personal médico, el consentimiento lo prestara su representante legal, una vez oída y tenida en cuenta su opinión.

La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias que haya que atender, siempre en favor de la persona enferma y con respeto a su dignidad humana. En el caso de que el paciente sea una persona con discapacidad se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad. Se favorecerá que pueda prestar ella misma su consentimiento.

**Artículo 13: Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.**

1. Derecho a rechazar las intervenciones propuestas, tras un proceso de información y decisión, a pesar de que esto pueda suponer un riesgo para su vida.
2. Solicitar la interrupción de los tratamientos una vez instaurados.
3. Recibir información de modo adecuado, comprensible y accesible, de los efectos y posibles riesgos como de las consecuencias de su no aceptación.
4. El rechazo o la retirada de una intervención constituye un derecho que debe ser respetado a pesar de no coincidir con el criterio clínico.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE |   |                                    | en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | Pág. 7 / 12 |
|------------------------------------|---|------------------------------------|--|-------------|
| Expediente                         | Tipo  | Procedimiento                      | Nº Documento   |             |
| 00860-2024/059040                  | Otros                                       | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435798   |             |
| Cargo                              | Firmante / Observaciones                    |                                    | Fecha/hora   |             |
| 1                                  | Director General de Prestaciones y Farmacia |                                    |  |             |
| 2                                  |   |                                    |  |             |

5. La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlo, no supondrá menoscabo alguno en el resto de atención sanitaria que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento.

Artículo 14: *Derecho a realizar el documento de instrucciones previas.*

1. Toda persona mayor de edad, capaz y libre puede formalizar su documento de instrucciones previas, en las condiciones establecidas en la normativa de aplicación.
2. Los documentos inscritos en el registro de la Comunidad de La Rioja se incorporarán al Registro Nacional de Instrucciones Previas, en los términos establecidos por la normativa vigente.
3. El documento de instrucciones previas se deberá incorporar automáticamente a la historia clínica después de su inscripción en los registros correspondientes.

Artículo 15: *Derecho a realizar la planificación anticipada de decisiones (PAD) o planificación anticipada compartida (PAC)*

1. Toda persona tiene derecho a planificar la atención futura de manera conjunta con el personal que le atiende habitualmente, mediante un proceso voluntario y progresivo de comunicación y deliberación. Dicho proceso quedará recogido en su historia clínica en un apartado específico y visible.
2. En este proceso participarán, si así lo expresa la persona, familiares, representantes designados u otras personas de su entorno.

Artículo 16: *Derechos de las personas menores de edad.*

1. Toda persona enferma menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión, y grado de madurez. Tendrá derecho a que su opinión sea escuchada.
2. Tendrán derecho a la compañía el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus progenitores o personas que los sustituyan, quienes no asistirán como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria o asistencia domiciliaria, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.
3. Tendrán derecho a hospitalización junto a otros menores, y se evitará, dentro de lo posible, su hospitalización entre personas adultas.
4. A proseguir su formación escolar y a beneficiarse de las enseñanzas del profesorado y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición.

### TÍTULO III

#### DEBERES DEL PERSONAL SANITARIO

Artículo 17: *Deberes respecto a la información clínica.*

1. El personal sanitario responsable de la asistencia tiene el deber de facilitar toda la información clínica de manera comprensible y en formato accesible.

|   |                          |                                    |              |
|---|--------------------------|------------------------------------|--------------|
| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. |                          |                                    | Pág. 8 / 12  |
| Expediente  | Tipo                     | Procedimiento                      | Nº Documento |
| 00860-2024/059040   | Otros                    | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435798 |
| Cargo   | Firmante / Observaciones |                                    | Fecha/hora   |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia   |                          |                                    |              |
| 2   |                          |                                    |              |



2. Si la persona rechaza voluntariamente ser informada, se hará todo lo posible para que comprenda la trascendencia de dicha decisión. Si se mantiene el rechazo, se respetará su decisión y se le indicará que puede designar a alguien que le represente para que reciba la información y tome las decisiones en su nombre. Se dejará constancia en su historia clínica de que la información fue emitida y comprendida por la persona o su representante, y de que fue rechazada.

**Artículo 18: Deber de confidencialidad.**

1. Las personas participantes en el proceso asistencial tienen el deber de observar el respeto a la intimidad y autonomía de la persona, en todo lo que se refiere al acceso a la información y documentación clínica, según lo establecido en la Ley orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales.
2. Solamente podrá revelarse información confidencial cuando la persona otorgue su consentimiento conforme a lo establecido en dicha ley orgánica, a la que hace referencia el apartado uno.

**Artículo 19: Deberes con respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico.**

El personal médico antes de proponer cualquier intervención sanitaria, deberá asegurarse que la misma esta clínicamente indicada, basándose en la evidencia científica y en la *lex artis*; y teniendo en cuenta el estado clínico, la gravedad y pronóstico de la persona enferma.

1. Todo el personal sanitario y/o no sanitario que atiende a estas personas enfermas debe ofrecer las intervenciones necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort, con el respeto que merece la dignidad de la persona.
2. El facultativo tiene la obligación de combatir el sufrimiento y el dolor de la forma más correcta y eficaz, administrando el tratamiento necesario. Este tratamiento, por su naturaleza, debe estar orientado a mitigar el sufrimiento de la persona enferma, a pesar de que, como consecuencia accidental de este tratamiento correcto, pueda acelerarse su muerte. El deber del facultativo con respecto a la persona enferma no lo obliga a prolongar su vida por encima de todo. En todo caso, el personal facultativo debe cumplir las exigencias éticas y legales del consentimiento informado.

**Artículo 20: Deberes en relación con el respeto de los valores, creencias y preferencias de las personas.**

Todo el personal sanitario implicado en la atención de las personas con necesidades paliativas tiene la obligación de respetar sus valores, creencias y preferencias en la toma de decisiones clínicas, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.

**Artículo 21: Deberes con las personas en situación de incapacidad de hecho.**

El facultativo responsable deberá valorar si la persona enferma puede encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impida decidir por sí misma. Esta valoración deberá constar en la historia clínica, así como los datos de la persona que debe actuar en su nombre.

|   |                          |                                    |              |
|---|--------------------------|------------------------------------|--------------|
| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. |                          |                                    | Pág. 9 / 12  |
| Expediente  | Tipo                     | Procedimiento                      | Nº Documento |
| 00860-2024/059040   | Otros                    | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435798 |
| Cargo   | Firmante / Observaciones |                                    | Fecha/hora   |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia   |                          |                                    |              |
| 2   |                          |                                    |              |

Para la valoración de la incapacidad se deberá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de pacientes.

TÍTULO IV

GARANTÍAS QUE PRESENTAN LAS ADMINISTRACIONES E INSTITUCIONES SANITARIAS Y SOCIALES

Artículo 22: *Atención profesional a la persona con enfermedad incurable avanzada.*

1. Los centros e instituciones sanitarias y de servicios sociales en los que se preste atención sanitaria garantizarán a la persona que se encuentre en esta situación atención profesional mediante equipos multidisciplinares con el fin de proporcionarle la asistencia integral, individualizada y continuada de los cuidados paliativos, como presentación esencial a la que tiene derecho, tanto en domicilio o lugar de residencia como en el centro institución sanitaria.
2. Esta atención supondrá la valoración integral de las necesidades de la persona enferma y el establecimiento de un plan personalizado de cuidados, la valoración y el control de síntomas físicos y psíquicos, la información y apoyo a pacientes en las distintas fases del proceso y en la toma de decisiones y, en su caso, la información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a aquellas personas que estén vinculadas a la persona enferma.
3. Las instituciones sanitarias responsables de la atención a pacientes deberán disponer de los medios para que sus derechos no se vean mermados por la ausencia de personal o material necesario.

Artículo 23: *Apoyo a las familias y personas cuidadoras de los pacientes.*

1. Los centros e instituciones sanitarias, prestarán apoyo y asistencia a las familias y a las personas cuidadoras de los pacientes, sea cual sea el lugar en el que se preste la atención paliativa.
2. Los centros e instituciones, prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras del paciente fallecido. Adoptarán todas las medidas necesarias para hacer más fácil a las personas afectadas la aceptación de la muerte y la prevención y asistencia de situaciones calificadas como duelo patológico.

TÍTULO V

INFRACCIONES Y SANCIONES

Artículo 24: *Disposiciones Generales.*

1. Sin perjuicio de lo que prevén la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja, las infracciones previstas en esta ley y en las especificaciones que la desarrollen en el ejercicio de la potestad reglamentaria serán objeto de sanción administrativa, previa instrucción del oportuno expediente, sin perjuicio de las responsabilidades civiles, penales o de otro orden que puedan concurrir.
2. De conformidad con lo previsto en el artículo 25 y siguientes de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, del régimen jurídico del sector público, no podrán sancionarse los hechos que hayan sido sancionados, penal o administrativamente, en los casos en que se aprecie identidad de sujeto, hecho y fundamento.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. |   |                                    | Pág. 10 / 12 |
|---|---|------------------------------------|--------------|
| Expediente  | Tipo  | Procedimiento                      | Nº Documento |
| 00860-2024/059040   | Otros                                       | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435798 |
| Cargo   |   | Firmante / Observaciones           | Fecha/hora   |
| 1   | Director General de Prestaciones y Farmacia |                                    |              |
| 2   |   |                                    |              |
|   |   |                                    |              |

3. Son sujetos responsables de las infracciones, en la materia regulada por esta Ley, las personas físicas o jurídicas que, por acción y omisión, hubiesen participado en aquellas mediando dolo o culpa.

**Artículo 25. Infracciones leves.**

Constituye infracción leve el incumplimiento de cualquier obligación o prohibición prevista en esta ley, siempre que no constituya infracción grave o muy grave.

**Artículo 26. Infracciones graves.**

Son infracciones graves:

1. Incumplir las normas relativas a la cumplimentación de los datos clínicos.
2. Impedir el acompañamiento en el proceso de morir, salvo que concurran circunstancias clínicas que así lo justifiquen.
3. Obstaculizar o impedir el disfrute de cualesquiera de los derechos reconocidos en el título II de esta ley, o incumplir cualesquiera de los deberes establecidos en el título III.

**Artículo 27. Infracciones muy graves.**

Son infracciones muy graves:

1. Obstaculizar o impedir de manera reiterada el disfrute de cualesquiera de los derechos reconocidos en el título II de esta ley.
2. Incumplir de manera reiterada cualesquiera de los deberes establecidos en el título III de esta ley.

**Artículo 28. Sanciones.**

Las infracciones contempladas en esta ley serán objeto de las sanciones administrativas y económicas previstas en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y las que expresamente prevé este artículo.

Si los mismos hechos sancionables fueran constitutivos de infracción disciplinaria conforme a lo previsto en el correspondiente estatuto jurídico del personal sanitario, podrán sancionarse como tal falta disciplinaria en los términos previstos en dicha legislación.

Sin perjuicio de la sanción económica que pudiera corresponder, en los supuestos de infracciones muy graves se podrá acordar por la Consejería con competencias en materia de sanidad la revocación de la autorización concedida para la actividad en centros y establecimientos sanitarios.

**Artículo 29: Competencia.**

El ejercicio de la potestad sancionadora corresponderá a los órganos de la consejería competente en materia de sanidad, en los términos que se determinen reglamentariamente, sin perjuicio de la competencia atribuida al Gobierno de La Rioja.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. |   |                                    | Pág. 11 / 12 |
|---|---|------------------------------------|--------------|
| Expediente  | Tipo  | Procedimiento                      | Nº Documento |
| 00860-2024/059040   | Otros                                       | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435798 |
| Cargo   |   | Firmante / Observaciones           | Fecha/hora   |
| 1   | Director General de Prestaciones y Farmacia |                                    |              |
| 2   |   |                                    |              |
|   |   |                                    |              |

Disposición adicional única. Referencias normativas.

Las remisiones que se hacen en esta ley a otras normas, o a preceptos concretos de ellas, se entenderán también realizadas a aquellas normas o preceptos que posteriormente las sustituyan.

Disposición derogatoria única. *Derogación.*

Quedan derogadas las disposiciones de igual o inferior rango que contravengan lo dispuesto en esta ley.

Disposición final primera. *Desarrollo reglamentario.*

Se faculta al Consejo de Gobierno para dictar cuantas disposiciones reglamentarias resulten necesarias para el desarrollo y aplicación de lo dispuesto en esta ley.

Disposición final segunda. *Entrada en vigor.*

Esta ley entrara en vigor el día siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial de La Rioja.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE   |   |                                    | Pág. 12 / 12 |
|--|---|------------------------------------|--------------|
| en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. |   |                                    |              |
| Expediente   | Tipo  | Procedimiento                      | Nº Documento |
| 00860-2024/059040  | Otros                                       | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435798 |
| Cargo  |   | Firmante / Observaciones           | Fecha/hora   |
| 1  | Director General de Prestaciones y Farmacia |                                    |              |
| 2  |   |                                    |              |
|  |   |                                    |              |