



Servicio: Ordenación, Normativa y Asistencia Técnica

Expediente: 76/2024

ABC 00860-2024/042792

Asunto: Memoria final relativa al anteproyecto de Ley de garantías y derechos de las personas con necesidades paliativas.

Concluidas las actuaciones de instrucción, esta Secretaría General Técnica elabora la correspondiente memoria de conformidad con el artículo 39 de la Ley 4/2005, de 1 de junio, de Funcionamiento y Régimen Jurídico de la Administración de la Comunidad Autónoma de La Rioja.

1.- ANTECEDENTES.

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.

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.	Pág. 1 / 16
Expediente	Tipo	Procedimiento		Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales		2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones		Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos			
2	Secretario General Técnico			
3				

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.

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 en su artículo 9. 5º 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.

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.			Pág. 2 / 16
Expediente	Tipo	Procedimiento	Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales	2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones	Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos		
2	Secretario General Técnico		
3			

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.

2. JUSTIFICACIÓN.

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.

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

3.- CONTENIDO.

3.1 Estructura

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.	Pág. 3 / 16
Expediente	Tipo	Procedimiento		Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales		2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones		Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos			
2	Secretario General Técnico			
3				

La ley se compone de una exposición de motivos seguida de cinco Títulos, una disposición adicional, una derogatoria y dos finales.

En el Título I, “Disposiciones Generales”, se establece el objeto, el ámbito de aplicación, así como las definiciones y principios básicos de la misma

En el Título II, se regulan los derechos de las personas con necesidades paliativas.

En el Título III, se recogen los deberes del personal sanitario.

En el Título IV, se recogen las garantías que presentan las administraciones e Instituciones sanitarias y sociales; y en el Título V, se regulan las infracciones y sanciones.

4. TRÁMITES.

4.1 Trámites iniciales.

El artículo 133 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre y el artículo 32 bis de la Ley 4/2005, de 1 de junio, de funcionamiento y régimen jurídico de la administración de la Comunidad Autónoma de La Rioja, prevé la realización del trámite de consulta pública, con carácter previo a la elaboración del proyecto de ley. Así, a través del portal web del Gobierno de La Rioja, www.larioja.org se recaba la opinión de los sujetos y de las organizaciones más representativas potencialmente afectados por la futura norma indicando los problemas que se pretenden solucionar con la iniciativa, la necesidad y oportunidad de su aprobación, los objetivos de la norma, así como las posibles soluciones alternativas regulatorias y no regulatorias.

Este trámite ha sido realizado en el portal de transparencia del Gobierno de La Rioja desde el 28 de febrero al 19 de marzo de 2024, ambos inclusive, habiendo recibido aportaciones de la Asociación FADO.

Con fecha 9 de abril de 2024, la Consejera de Salud y Políticas Sociales, como órgano competente, de acuerdo a lo previsto en el artículo 33.1 de la Ley 4/2005, de 1 de junio, de funcionamiento y régimen jurídico de la Administración Pública de la Comunidad Autónoma de La Rioja dicta resolución por la que se inicia el procedimiento para la elaboración de un anteproyecto de ley que regule los derechos y garantías de las personas con necesidades paliativas.

Con fecha 16 de mayo de 2024, la Dirección General de Prestaciones y Farmacia elabora memoria justificativa del presente anteproyecto de ley.

Igualmente se da traslado a esta Secretaría General Técnica de la memoria justificativa y el borrador del anteproyecto de ley.

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.	Pág. 4 / 16
Expediente	Tipo	Procedimiento		Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales		2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones		Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos			
2	Secretario General Técnico			
3				

La Secretaría General Técnica de la Consejería de Salud y Políticas Sociales, como órgano que tiene atribuidas las funciones de la coordinación normativa y la asistencia jurídica en la Consejería, de acuerdo con lo dispuesto en el Decreto 155/2023, de 21 de noviembre, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y Políticas Sociales, y sus funciones en desarrollo de la Ley 3/2003, de 3 de marzo, de Organización del Sector Público de la Comunidad Autónoma de La Rioja, lleva a cabo la tramitación del presente anteproyecto de ley.

El expediente consta de memoria justificativa de la Dirección General de Prestaciones y Farmacia y del borrador inicial.

4.2. Diligencia de formación del expediente

Con fecha 22 de mayo de 2024 de conformidad con el artículo 35 de la Ley 4/2005, de 1 de junio, de Funcionamiento y Régimen Jurídico de la Administración de la Comunidad Autónoma de La Rioja, y de cara a garantizar el acierto y legalidad en la tramitación del expediente, esta Secretaría General Técnica dicta diligencia de formación del expediente.

4.3. Fase de información pública.

De conformidad con el artículo 37 de la Ley 4/2005, de 1 de junio de Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas de la Comunidad Autónoma de La Rioja, así como el artículo 133 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas el anteproyecto de ley se ha sometido a información pública. Por Resolución 11/2024, de 22 de mayo se sometió el anteproyecto de Ley a información pública en el plazo de 15 días hábiles a partir de la publicación en el Boletín Oficial de La Rioja de dicha publicación.

4.4. Envío al Portal de Transparencia del Gobierno de La Rioja.

Elaborado el texto del anteproyecto y de conformidad con el artículo 9.c) de la Ley 3/2014, de 11 de septiembre, de Transparencia y Buen Gobierno de La Rioja, el presente anteproyecto ha sido enviado al portal de transparencia del Gobierno de La Rioja, a efectos de su inclusión en el mismo.

4.5. Tramitación.

El texto ha sido sometido a los siguientes trámites:

Apertura de un período de información pública

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			Pág. 5 / 16
en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.			
Expediente	Tipo	Procedimiento	Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales	2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones	Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos		
2	Secretario General Técnico		
3			

De conformidad con el artículo 36 de la Ley 4/2005, de 1 de junio de Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Administraciones de la Comunidad Autónoma de La Rioja, así como el artículo 133 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas el Anteproyecto de Ley se ha sometido al trámite de información pública durante 15 días, de cara a conseguir la más amplia difusión de la misma.

Este proceso se ha extendido del 27 de mayo al 18 de junio de 2024.

Durante esta fase ha presentado aportaciones la Asociación Española contra el Cáncer y un particular, las cuales han sido contestadas por la Dirección General de Prestaciones y Farmacia del siguiente modo:

AECC

La AECC, entiende que para poder mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades paliativas, así como de sus familiares y/o cuidadores, deben de formar parte del contenido de la Ley las siguientes aportaciones:

En lo referente a definir el concepto de ATENCIÓN INTEGRAL en los cuidados paliativos se han ampliado y especificado alguno de los conceptos de las definiciones aludidas, como la referida a la valoración integral de los pacientes con necesidades paliativas, quedando redactado el artículo 4 Definiciones en su apartado 1 de la siguiente manera:

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, psicológicos, sociales 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.*

En lo que se refiere a asegurar que la atención paliativa llegue a todas las personas susceptibles de necesitarla garantizando una equidad en su prestación, se le da una nueva redacción al artículo 22 quedando redactado de la siguiente manera:

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

1. *Las instituciones públicas deberán garantizar la igualdad de oportunidades para recibir cuidados paliativos con independencia del lugar de residencia del paciente.*
2. *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*

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			en formato PDF/A 1.7 Firma PADES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.	Pág. 6 / 16
Expediente	Tipo	Procedimiento		Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales		2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones		Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos			
2	Secretario General Técnico			
3				

los cuidados paliativos, como presentación esencial a la que tiene derecho, tanto en domicilio o lugar de residencia como en el centro institución sanitaria, a través de la coordinación entre los niveles asistenciales que intervienen en el manejo de los pacientes con necesidades paliativas.

3. 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.
4. 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.”

En lo referente a ampliar el asesoramiento y las ayudas sociales a personas con necesidades paliativas y familiares y/o cuidadores, la AECC sugiere que dentro del Título IV de Garantías que presentan las administraciones e instituciones sociales, se complete el artículo 22, añadiendo un apartado 1 sobre bienestar físico de la persona enferma.

Se desestima porque está suficientemente definido a lo largo de todo el contenido de la ley.

También indican que se añada un artículo relativo a las ayudas a la dependencia de las personas en el proceso final de la vida, no considerando oportuno incluirlo como tal en esta Ley, puesto que ya se encuentra contemplado en la normativa relativa a las situaciones de dependencia.

Asimismo, que dentro del Título IV se agregue un artículo específico sobre servicios de apoyo social, no se agrega como tal, pero se incluye dentro del artículo 23 que queda redactado de la siguiente manera:

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

1. Los centros, instituciones y profesionales sanitarios prestarán información, 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.

En relación con el apoyo psicológico a familiares y/o cuidadores como a profesionales, los datos que aporta la AECC no se corresponden con la realidad en La Rioja, la Unidad de Cuidados paliativos de La Rioja dispone

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			Pág. 7 / 16
en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.			
Expediente	Tipo	Procedimiento	Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales	2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones	Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos		
2	Secretario General Técnico		
3			

en la actualidad de cinco psicólogas a tiempo completo con dedicación exclusiva a pacientes con necesidades paliativas.

Indica también la AECC que los profesionales sanitarios de cuidados paliativos presentan una alta prevalencia del síndrome de burnout, lo cual podría implicar la afectación de funciones cognitivas superiores necesarias para un adecuado razonamiento clínico del profesional sanitario. Sin embargo, tampoco se prevé en la futura ley una atención psicológica enfocada a estos profesionales. Esto resalta la necesidad de considerar el bienestar emocional de los profesionales de la salud que trabajan en este campo y la importancia de proporcionarles apoyo psicológico adecuado para garantizar una atención óptima a los pacientes en cuidados paliativos.

En relación con este punto se incluye un apartado j dentro del artículo 3 en el siguiente sentido:

j) Las instituciones sanitarias promoverán el autocuidado de los profesionales sanitarios.

En lo referente al acompañamiento espiritual, además del tratamiento del dolor, los cuidados paliativos incluyen la atención de problemas físicos, psicológicos y espirituales. Este aspecto también está regulado en otras leyes autonómicas en las que se incluye la especificación del auxilio espiritual, en consecuencia, es imprescindible que se incluya en el Título IV, de Garantías que presentan las administraciones e instituciones sociales, el apoyo espiritual del paciente.

En relación con el acompañamiento espiritual no se considera necesario incluir un artículo en este sentido puesto que ya está incluido en la propia definición de cuidados paliativos que dice así en el artículo 4

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, psicológicos, sociales y espirituales.

En lo relativo a la promoción del voluntariado y colaboración con agentes sanitarios nos parece una aportación interesante pero más correcto para incluir en la próxima actualización del Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de La Rioja.

Por lo que se refiere al Comité Asistencial de Ética, ya existe dentro de la organización del sistema público de Salud de La Rioja con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, por lo que no se considera necesario incluirlo en una ley específica de las garantías y derechos de las personas con necesidades paliativas.

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			Pág. 8 / 16
en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.			
Expediente	Tipo	Procedimiento	Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales	2024/0954342
Cargo	Firmante / Observaciones		Fecha/hora
1 Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos			
2 Secretario General Técnico			
3			

Evaluar periódicamente los resultados de la Ley, no es algo que deba figurar en el propio contenido de la misma, no considerando oportuno incluir ninguna disposición al respecto.

Colaboración con otros agentes sanitarios y sociales implicados en los cuidados paliativos. Al igual que en lo relacionado con el voluntariado se tendrá en cuenta en la próxima actualización del Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de La Rioja.

Y por lo que se refiere a la difusión de la ley, decir que las leyes son publicadas en los boletines oficiales tanto de La Rioja como del Estado no considerando necesario que su difusión figure dentro del contenido de la propia ley.

También se han recibido, dentro del trámite de información pública, aportaciones de un particular que pasamos a estudiar a continuación.

Incluir referencia a la Convención internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en 2006 y ratificada por España en 2008, en la exposición de motivos, así como hacer referencia a la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

En relación con este punto decir que la exposición de motivos viene a explicar y justificar la necesidad de la misma, así como la oportunidad y conveniencia de configurar la disposición de una determinada forma y no de otra, en orden a obtener la aprobación de la misma por el órgano competente. En el caso que nos ocupa se hace necesario una ley que garantice la asistencia en cuidados paliativos a todas las personas que lo necesiten, independientemente de que se trate de personas con discapacidad o sin ella, va dirigida a toda persona con una enfermedad incurable avanzada, por lo que no se considera incluirlo en la propia exposición de motivos de la Ley, aunque sí se va a tener en cuenta a lo largo del articulado.

La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, modifica la figura de la incapacitación judicial y regula las medidas judiciales de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica, por lo que se da nueva denominación a los siguientes artículos, que pasan a tener la siguiente redacción:

Artículo 4.7: Documento de instrucciones previas: Cualquier persona mayor de edad, que no tenga medidas judiciales de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica que se lo impidan 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.

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			Pág. 9 / 16
en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.			
Expediente	Tipo	Procedimiento	Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales	2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones	Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos		
2	Secretario General Técnico		
3			

Artículo 4.8: Documento de instrucciones previas: Cualquier persona mayor de edad que no tenga medidas judiciales de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica que se lo impidan 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.

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

1.Toda persona, mayor de edad, que no tenga medidas judiciales de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica que se lo impidan y que actúe libremente, puede formalizar su documento de instrucciones previas, en las condiciones establecidas en la normativa de aplicación.

Artículo 21: Deberes con las personas que requieran de medidas de apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica.

El facultativo responsable deberá valorar si la persona enferma puede encontrarse en una situación 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.

Así mismo, deberá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de pacientes.

Por lo que se refiere a las figuras de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica, que el particular indica que se incluyan en varios de los artículos del anteproyecto de ley, no resulta necesario indicarlo expresamente en esta norma, ya que se encuentran incluidos dentro de la figura más genérica del representante.

4.6. Trámite de audiencia

De conformidad con el artículo 36 de la Ley 4/2005, de 1 de junio, de funcionamiento y régimen jurídico de la Administración de la Comunidad Autónoma de La Rioja, se ha recabado de las siguientes organizaciones : Colegio Oficial de Médicos de la Rioja, Colegio Oficial de Farmacéuticos de La Rioja, Colegio Oficial de Trabajo Social de La Rioja, así como de las siguientes asociaciones: Asociación Española contra el cáncer en La Rioja, Asociación riojana de familiares y amigos de niños con cáncer (FARO), Asociación riojana de esclerosis múltiple (ARDEM) y a la Asociación de afectados de esclerosis lateral amiotrófica (VENCELA). No habiendo efectuado aportaciones ninguna de ellas salvo la Asociación Española contra el cáncer que lo hizo en el trámite de información pública.

5. Informes

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			en formato PDF/A 1.7 Firma PADES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.	Pág. 10 / 16
Expediente	Tipo	Procedimiento		Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales		2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones		Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos			
2	Secretario General Técnico			
3				

5.1 Consejo Riojano de Salud

Con fecha 5 de septiembre de 2024 se remite el borrador de anteproyecto al Consejo Riojano de Salud de conformidad con el artículo 9.3 del Decreto 29/2006, de 5 de mayo, por el que se regulan los órganos de participación ciudadana en el Sistema Público de Salud de La Rioja.

Con fecha 17 de septiembre de 2024 se recibe certificado de dicho órgano en el que se indica que el anteproyecto ha sido informado en la sesión celebrada al efecto el día 16 de diciembre de 2024.

5.2 Dirección General de Dependencia, Discapacidad y Mayores.

Con fecha 9 de septiembre se remite el borrador de anteproyecto a la Dirección General de Dependencia, Discapacidad y Mayores.

La Dirección General de Dependencia, Discapacidad y Mayores indica que si bien el artículo 2, relativo al ámbito de aplicación de la norma, señala expresamente “*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.*”, en el artículo 9 al regular el derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad, en el apartado segundo se refiere únicamente a la afectación de ese derecho para las personas que se encuentren hospitalizadas.

Se propone por tanto que se valore la inclusión en ese apartado de referencias a las personas que se encuentren atendidas como usuarias de un centro de carácter social.

Dicha petición se tiene en cuenta y el artículo 9 pasa a tener la siguiente redacción:

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. El mismo derecho, y en las mismas condiciones, les asiste a las personas que se encuentren en un centro de carácter social.

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.	Pág. 11 / 16
Expediente	Tipo	Procedimiento		Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales		2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones		Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos			
2	Secretario General Técnico			
3				

Indica la Dirección General de Dependencia, Discapacidad y Mayores que por otra parte y respecto al artículo 22 se valore incluir en el apartado 2 también centro social, lo que es tenido en cuenta y por lo tanto el punto 2 del artículo 22 pasa a tener la siguiente redacción:

“2. 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 prestación esencial a la que tiene derecho, tanto en domicilio o lugar de residencia como en el centro, institución sanitaria **o social**, a través de la coordinación entre los niveles asistenciales que intervienen en el manejo de los pacientes con necesidades paliativas.”

5.3 Informe de la Dirección General de los Servicios Jurídicos.

Con fecha 3 de octubre de 2024, se somete la norma proyectada a informe de la Dirección General de los Servicios Jurídicos, de conformidad con el artículo 38.3 de la Lye 4/2005, de 1 de junio, de Funcionamiento y Régimen Jurídico de la Administración de la Comunidad Autónoma de La Rioja.

Con fecha 14 de octubre de 2024 se recibe el informe. En el mismo y tras hacer un análisis del procedimiento seguido concluye que la Comunidad Autónoma ostenta competencias para regular la materia tramitada en este anteproyecto de Ley, que el rango de la norma es adecuado, y que en lo que afecta al procedimiento de elaboración es conforme con los artículos 32 bis y siguientes de la Ley 4/2005, de 1 de junio, y en lo referente al articulado realiza ciertas consideraciones que reciben la siguiente valoración, dando lugar con ello a un nuevo borrador de anteproyecto que coincidirá con la redacción definitiva del mismo.

Observaciones:

Se recomienda incluir, en la Exposición de Motivos del Anteproyecto, la referencia al artículo 9.5º del Estatuto de Autonomía de La Rioja, aprobado por Ley Orgánica 3/1982, de 9 de junio, cuestión que es tenida en cuenta y se introduce dentro de la misma.

En relación con el artículo 4.1 recomienda sustituir la referencia ‘lugar de residencia’ por otro como ‘centro social en el que resida o centro de residencia’. Se modifica dicho apartado quedando redactado de la siguiente manera:

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, psicológicos, sociales y espirituales. Tienen un enfoque interdisciplinario e incluyen a la persona enferma, la familia y su entorno, ya sea en el domicilio, hospital o centro donde resida.”*

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE <small>en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.</small>			Pág. 12 / 16
Expediente	Tipo	Procedimiento	Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales	2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones	Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos		
2	Secretario General Técnico		
3			

En relación con el artículo 4.6 la Dirección General de los Servicios Jurídicos no considera necesario incluir la definición referida al Consentimiento Informado, argumentando que ya tiene cabida en otra norma estatal.

Sin embargo, si bien es cierto, que la definición ya está incluida en otra norma estatal, consideramos que es importante que dicha definición quede también reflejada en el texto de este Anteproyecto de Ley. Pese a ello, también entendemos que podría incluirse en el texto de esta definición una referencia a lo dispuesto en este sentido en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que tiene condición de básica, por lo que el artículo 4.6 quedaría redactado de la siguiente manera:

“Consentimiento informado: de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la 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.”

En relación con el punto 7 del artículo 4 se procede a definir el ‘Documento de instrucciones previas’ en la línea de lo contemplado en el artículo 3 de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad, quedando el punto 7 redactado de la siguiente manera:

“Documento de instrucciones previas: es aquel que contiene la declaración de voluntad de una persona sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, para que ésta se cumpla en el momento en que no sea capaz de expresarla personalmente.”

La Dirección General de los Servicios Jurídicos propone suprimir el artículo 9.1 al estar incluido en la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja, sin embargo es importante que quede también reflejado en este anteproyecto de ley al tratarse de un derecho de las personas enfermas a la intimidad personal, familiar y a la confidencialidad.

En lo relativo al artículo 9.2 sugiere la Dirección General de los Servicios Jurídicos sustituir la referencia a centro de carácter social por el de centro de carácter asistencial, sin embargo esta última parte del artículo se refiere efectivamente y de forma especial a los centros sociales y no a los asistenciales.

Recomienda también la supresión del artículo 10.1 al estar ya incluido tanto en el artículo 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 clínica, como en el artículo 11 de la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.	Pág. 13 / 16
Expediente	Tipo	Procedimiento		Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales		2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones		Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos			
2	Secretario General Técnico			
3				

La Rioja, por lo que según su criterio resulta reiterativo, sin embargo entendemos que, pese a estar incluido en las citadas leyes, es importante que también quede reflejada en el Anteproyecto de Ley analizado, con mayor motivo al tratarse de un derecho de las personas enfermas a la información clínica.

Y por lo que respecta al artículo 10.2 se recomienda que la designación de representante se haga por escrito. Además, por otro lado, indican que hay una redacción muy similar al artículo 10.2 en el artículo 17.2 del Anteproyecto, por lo que proponen suprimir uno de ellos para evitar reiteraciones innecesarias

Sin embargo se mantiene que la designación de representante se haga verbalmente, como ya viene reflejado en el texto del Anteproyecto. En relación al segundo argumento, no se considera necesario suprimir ninguno de los dos artículos, al referirse uno de ellos a derecho de los pacientes (10.2) y el otro a deberes del personal sanitario (17.2).

En relación con el artículo 11 se recomienda adaptar el artículo proyectado a la legislación básica reproducida en la autonómica. Se realiza una modificación del texto, concretamente en la última línea del artículo y añadir una referencia a la legislación básica para que quede de la siguiente forma:

‘El consentimiento será verbal por regla general, teniendo en cuenta las excepciones recogidas en el artículo 8 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, y deberá recogerse en el historial clínico’.

Por lo que se refiere al artículo 12 indica la Dirección General de los Servicios Jurídicos que es una una práctica reproducción del artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, lo que obliga a poner este precepto en relación con la doctrina de las leyes repetitae, o reproducción de normas dictadas por otras administraciones. Una práctica que, advierten, puede implicar vulneración de competencias, aunque se limite a parafrasear o reproducir literalmente lo establecido, por lo que recomiendan evitarlo por los peligros que comporta.

Tomando en cuenta la consideración hecha por SS.JJ., se opta por eliminar la primera parte del texto del artículo -letras a) a la e)- y conservar únicamente el párrafo final, quedando el artículo 12 de la siguiente manera:

“Artículo 12: Derecho al consentimiento por representación.

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.”

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			Pág. 14 / 16
en formato PDF/A 1.7 Firma PADES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.			
Expediente	Tipo	Procedimiento	Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales	2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones	Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos		
2	Secretario General Técnico		
3			

En relación con el artículo 13 Se recomienda modificar la estructura de este artículo y realizan una sugerencia de redacción diferente, que es tenida en cuenta en los mismos términos que sugiere la Dirección General de los Servicios Jurídicos quedando el artículo 13 redactado de la siguiente manera:

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

1. Los pacientes tendrán los siguientes derechos:
 - a. A rechazar las intervenciones propuestas, tras un proceso de información y decisión, a pesar de que esto pueda suponer un riesgo para su vida.
 - b. A solicitar la interrupción de los tratamientos una vez instaurados.
 - c. A recibir información de los efectos y posibles riesgos como de las consecuencias de su no aceptación, de modo adecuado, comprensible y accesible.
2. El rechazo a la retirada de una intervención constituye un derecho que debe ser respetado a pesar de no coincidir en el criterio clínico.
3. 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.

Indica también la Dirección General de los Servicios Jurídicos que el artículo tampoco innova el ordenamiento jurídico y señala que su contenido ya está previsto en la Ley 2/2002, en la Ley 41/2002 y en el Real Decreto 124/2007, sin embargo, pese a estar incluido en las citadas leyes es importante que también quede reflejada en el Anteproyecto de Ley analizado, con mayor razón al tratarse de un derecho de las personas, en este caso a realizar el documento de instrucciones previas.

Por lo que respecta al artículo 18 referido al deber de confidencialidad se mantiene el texto tal y como está, ya que se refiere a que las personas participantes en el proceso asistencial tienen el deber de observar el respeto a la intimidad y autonomía de la persona.... De este modo se hace una referencia más general y no limitada únicamente a ese deber de confidencialidad del personal sanitario.

En relación con el artículo 22.1 se recomienda sustituir la expresión ‘con independencia del lugar de residencia del paciente’ por ‘en el ámbito territorial de La Rioja’. Se tiene en cuenta la recomendación y se sustituye el mencionado artículo quedando redactado de la siguiente manera:

“Las instituciones públicas deberán garantizar la igualdad de oportunidades para recibir cuidados paliativos a todas aquellas personas que estén incluidas dentro del ámbito de aplicación de la presente Ley.”

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			Pág. 15 / 16
en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.			
Expediente	Tipo	Procedimiento	Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales	2024/0954342
Cargo	Firmante / Observaciones		Fecha/hora
1 Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos			
2 Secretario General Técnico			
3			

Por lo que se refiere al artículo 28, se recomienda especificar las sanciones correspondientes a las infracciones que pretende tipificar la norma proyectada, en aras a satisfacer con plenitud el principio de legalidad, quedando el artículo 28 redactado de la siguiente manera:

“Artículo 28. Sanciones.

Las infracciones contempladas en esta Ley serán sancionadas con multas de acuerdo con la siguiente graduación:

- a) Infracciones leves, hasta 3.000 euros.*
- b) Infracciones graves, desde 3.001 hasta 15.000 euros.*
- c) Infracciones muy graves, desde 15.001 hasta 600.000 euros.*

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.”

La presente memoria quedará incorporada al expediente tramitado, y la redacción definitiva se hará de conformidad con la misma.

Con las observaciones recogidas en el texto, se entiende que el mismo se adecua al ordenamiento jurídico por razón de la competencia, del rango normativo propuesto y del contenido.

Por cuanto antecede, esta Secretaría General Técnica, entiende que el texto del presente anteproyecto es adecuado al ordenamiento jurídico por razón de la competencia, del rango normativo y del contenido y, por tanto, lo informa favorablemente, y propone a la Consejera de Salud y Políticas Sociales su elevación al Consejo de Gobierno para que, si procede, acuerde su aprobación como Proyecto de Ley.

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE			en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.	Pág. 16 / 16
Expediente	Tipo	Procedimiento		Nº Documento
00860-2024/042792	Informe	Solicitudes y remisiones generales		2024/0954342
Cargo		Firmante / Observaciones		Fecha/hora
1	Jefa de Área de Ordenación, Normativa, Asistencia Técnica y Recursos			
2	Secretario General Técnico			
3				